

## AHOGY VAN



HA CSUPÁN AZ ÖREGSÉG VOLNA  
MOST NEM REKLAMÁLNÉK (MIÉRT TESZEM)  
NEM TART KILINCSET NEM RAK POLCRA  
  
NEM AKAR ENGEM A SAJÁT KEZEM  
SOK IDŐ MÍG A TÁJLEÍRÓ  
KÖLTEMÉNYBEN TISZTÁSHOZ ÉRKEZEM:  
  
NAP IRDALTA VARIÁCIÓ  
TILTÓTÁBLA NINCS GONDOLJRÁM-FORMA  
VIRÁG NYÍLIK HESS GRAVITÁCIÓ  
  
FARKASALMA KÖNNYŰ LAMPIONJA  
REZDÜL EGY SZAJKÓ ZAVARTAN (EZ FÁJ)  
MIKOR MÉG SEMMI NINCS KIMONDVA  
  
ESÉLYTELEN VISSZHANGJA IS ELSZÁLL  
ITT TEKINTETTEL HAJLOTT KOROMRA  
PERSZE HOGY ÍRÓDIK A LETTÁR



# FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

# FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

2019/1

Alapítók: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar •  
ELTE Eötvös Kiadó Kft • Fogyatékosságügyi Tudásbázis  
Alapítvány

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM évente kétszer megjelenő szakmai, tudományos perodika. Magyar nyelven megjelent, kutatási eredményeket bemutató cikkeinek más, idegen nyelven történő későbbi publikálásához – az első publikálás helyének jelzésével – hozzájárul. Elsődleges nyelve a magyar, de egyes cikkeket alkalmanként angol vagy német nyelven is elfogadja, közli.

A közlésre szánt kéziratokat a következő címen fogadjuk:  
**hernadi.ilona@barczy.elte.hu**

Meg nem rendelt kéziratokat és egyéb küldeményeket nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

A szám illusztrációs anyagáért és a borítón feltüntetett *Hívogató és Kalapos bohóc* c. alkotásokért BÜTH EMÍLIÁNAK mondunk köszönetet.

Minden jog fenntartva.

**Főszerkesztő:**  
**Hernádi Ilona**

**Alapító főszerkesztő:**  
Könczei György

**Szerkesztőbizottság:**  
Cserti-Szauer Csilla  
Horváth Péter  
Katona Vanda  
Kunt Zsuzsanna  
Maléth Anett  
Sándor Anikó  
Zászkaliczky Péter

**Kiadó:**  
Eötvös Loránd Tudományegyetem  
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

**A kiadásért felel:**  
az ELTE Bárczi Gusztáv  
Gyógypedagógiai Kar dékánja

**Szerkesztőség:**  
1097 Budapest, Ecseri út. 3.  
Telefon: +36 1 3585537

**Kiadói munkálatok:**  
ELTE Eötvös Kiadó Kft.

HU ISSN 2060-8292  
DOI 10.31287/FT.hu.2019.1

# TARTALOM

## FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

---

2019/1

### TANULMÁNYOK

DAN GOODLEY: 9. Oktatás. A neoliberális-épségista oktatás megkérdőjelezése a kritikai pedagógia segítségével (részlet Dan Goodley rövidesen megjelenő, <i>Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető</i> c. kötetéből) .....	5
PETRI GÁBOR: Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalma. Kritikai elemzés .....	29
FAZEKAS ÁGNES SAROLTA: Befogadó tervezés a felsőoktatás oktatási, tanulási környezetében .....	57
SZÜCS MARIANNA: Az ADHD-val diagnosztizált felnőttek legfontosabbnak tartott pozitív értékei, attitűdjei önreprezentációik alapján.....	76
SÁNDOR ANIKÓ, HORVÁTHNÉ SOMOGYI ILDIKÓ, IVÁN ZOLTÁN, KALÁNYOS GYÖRGY: A támogatott lakhatás jellemzői egy participatív kutatás tükrében .....	90

### TISZTA FORRÁS

IVANOVA DANIELA: „A gyerekkori álmomat élem” .....	115
ORAVECZ LIZANKA: Tetovált lány.....	118
SURÁNYI CSENGE: A diagnózis ugyanaz, de a nehézségek egyéniek .....	121

### FÓRUM

ZAGYI EMESE, CSÁNGÓ DÁNIEL: A szexuális asszisztencia fogalma és jelensége .....	125
--	-----

### SZEMLE

SÁNDOR ANIKÓ: „A különleges benne számomra az, hogy mennyi minden van amögött, hogy ő velünk van” – Az „Oldenburgi Baba” élete és halála (1997. 07. 06. – 2019. 01. 04.) ....	145
---	-----

### ILLUSZTRÁCIÓK

BÚTH EMÍLIA nyírkái és versei.....	155
------------------------------------	-----

SZERZŐK .....	157
---------------	-----

ABSTRACTS .....	160
-----------------	-----



TENGERÉSZ

BibinGül

# TANULMÁNYOK

---

Dan Goodley a fogyatékoságtudomány és a pedagógia professzora a Sheffield Egyetemen. Korábban a Leedsi Egyetemen és a manchesteri Metropolitan Egyetemen oktatott. Számos könyve és cikke jelent meg a kritikai fogyatékoságtudomány témájában, többek között a *Self-advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties* (Buckingham: Open University Press, 2000), a *Disability Studies. An interdisciplinary introduction* (London: Sage, 2011, első kiadás) és a *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism* (Routledge, 2014) című munkák szerzője.

A *Disability Studies. An interdisciplinary introduction* második kiadását (London: Sage, 2017) hamarosan *Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető* címmel magyar fordításban is kézbe vehetik az olvasók. Lapszámunkat a könyv 9. fejezetével nyitjuk, kedvcsinálóként. (A szerk.)

DAN GOODLEY

## 9. Oktatás

### A neoliberális-épségista oktatás megkérdőjelezése a kritikai pedagógia segítségével

#### BEVEZETÉS

Egyre több fogyatékosággal élő gyermek kerül a főáramhoz tartozó helyi iskolába. Megjelenésük odafigyelést és inkluzív oktatást igényel. A tömegoktatást soha nem a fogyatékosággal élőkre gondolva tervezték.<sup>1</sup> Michael Apple neves tudós szerint Észak-Amerikában a kötelező oktatást a kapitalista rendszer igényeihez alakítják. Amikor az iskolai tantervre gondolunk, akkor nemcsak arra kell gondolni, hogy mi az, amit az iskolában formálisan tanítanak (a matematika- vagy írás/olvasás órán), hanem azokra az értékekre is, amelyet az iskolai gyakorlatok során közvetítenek.<sup>2</sup> Ezekre a gyakorlatokra *rejtett tantervként* is szokás utalni. Ez erősíti meg a tanulóknak a társadalom tágabb körében érvényes kulturális gyakorlatokat, szokásokat, értékeket, rituálékat, rutinokat. A gyerekek az oktatási rendszerben tanulnak meg állampolgárokká lenni. Ez a felismerés vezette Jenny Corbettet és Roger Slee-t

arra, hogy támogassa az inkluzív oktatást, hogy kérdéseket tegyen fel „az iskolák mélyszerkezetével kapcsolatban, hogy alternatív tantervet készítsenek, amely jobban megfelel a különböző tanulók igényeinek.”<sup>3</sup> Ebben a fejezetben az inkluzív oktatással foglalkozom – azzal, hogy ami az oktatási intézményekben történik, tulajdonképpen neoliberais épségista oktatás, és megmutatom, hogy a kritikai pedagógia eszközeivel hogyan lehet megkérdőjelezni a neoliberais épségista nevelést.

## AZ INKLUZÍV OKTATÁS BEVEZETÉSE

Tony Booth szerint az inkluzív oktatás azt jelenti, hogy a tanulókat fokozottan bevonják a környékbeli iskolák kultúrájába, tantervébe, közösségébe.<sup>4</sup> Az iskolai eredmények semmit nem jelentenek, ha az iskolai közösség nem tartja szem előtt, hogy mi lelkesíti a tanárokat és a tanulókat, ha az iskolában nem egységes szellemben dolgoznak. Peter Clough és Jenny Corbett<sup>5</sup> felvázolják, hogy milyen válaszokat adott a huszadik század második felében az oktatás a fogyatékkal kapcsolatosan. Az 1950-es években a pszichomedikális nézet volt divatban, amely szerint a fogyatékkal élő gyermeknek speciális beavatkozásra van szüksége. Ez volt a fogyatékkal élő gyermekek körül sürgőldődő gyógypedagógusok, a pszichológusok és a funkionalista tudásproduktum boldog ideje.<sup>6</sup> Az 1960-as éveket a szociológiai válaszok jellemezték, ezek szerint a speciális nevelési igény és az intellektuális fogyatékkal a kirekesztő iskoláztatás terméke (ezt a perspektívát a 2. fejezetben radikális humanizmusként ismertettük). Az 1970-es éveket a tantervi megközelítés jellemezte, ami vagy találkozott vagy nem, a tanulók igényeivel. Az 1980-as években a figyelem középpontjába az iskolák fejlesztése került, előnybe részesítették a komprehenzív iskolákat, illetve az iskolák módszeres átszervezését. A középpontba az egyéni teljesítmény helyett az iskolai közösségek kerültek. Az 1990-es évektől fogva a fogyatéktudomány radikálisan kiállt az inkluzív oktatás mellett, amely elismeri a fogyatékkal élő gyermekek eltérő tanulási stílusát, miközben az oktatási helyszíneken egyenlő résztvevőknek tekinti őket.

### *Mit jelent az inklúzió (és mi a helyzet a speciális oktatással?)*

Ahhoz, hogy megértsük az inkluzív oktatást, alaposan meg kell vizsgálnunk a speciális oktatást. Ez utóbbiról Felicity Armstrong azt írta, hogy „bonyolult elképzelések vad bősége”, beleértve a jótékonytságot, a medikalizálást és a pszichologizálást.<sup>7</sup> A sajátos nevelés, a speciális nevelés a fogyatékkal élő gyermeket egy erre kijelölt térben helyezi el. Ezt leválasztja az oktatási főáram helyszíneiről, speciálisan képzett szakembereket alkalmaz, akik azon dolgoznak, hogy javítsák (vagy rehabilitálják) a gyermeket. A speciális oktatás támogatói azzal érvelnek, ahogy ezt gyakran hallhatjuk, hogy így sokkal jobban lehet alkalmazkodni a fogyatékkal élő gyermek igényeihez és szükségleteihez. Sajnos, ha egy gyermek ilyen iskolába kerül, kiemelik a helyi közösségből – nem kerül kapcsolatba más, nem fogyatékkal élő gyerekekkel sem –, és egy sajátos pályára kerül. Azok, akik ezekben a speciális iskolákban végeznek, később arra panaszkodnak, hogy nagyon keveset

tanultak, nagyon alacsony szinten, ami azt jelenti, hogy később a munka és a tanulás világában is szegregált helyre kerülnek.<sup>8</sup> A speciális iskolák a közoktatás kudarcát átültetik a fogyatékossgal élő gyermekek fejébe és testébe. Ezeket a gyermekeket arra ítélik, hogy tanulási problémáik legyenek; ők a hiányos tanulók, akik „nem tudnak beilleszkedni, és nem tudnak tanulni.”<sup>9</sup> A speciális iskolák lepaktálnak a többi iskolával, mert elfogadják, hogy azok nem képesek befogadni a másságot.

Ráadásul a speciális oktatás folyamata során a gyermekek azt élik és tanulják meg, ahhoz szoknak hozzá, hogy egy nagyon specializált és szabályozó formában értékelik és instruálják őket, ez egyébként a főáramba tartozó iskolákban is megfigyelhető. Például külön tanulási módszert tartanak helyénvalónak a Down-szindrómás tanulók oktatásában. A speciális oktatók elősegítik és megerősítik „a személyiség korlátozott ontológiáinak hangsúlyozását, a normális túlzott felerősítését, ami azon az alattomos gondolaton alapul, hogy a gyermekek kudarcát a fogyatékossgal élő gyermekek medikális deficitmodelljének terminusaival meg lehet magyarázni”.<sup>10</sup> A speciális oktatást egy kritikai kutató úgy jellemezte, hogy az „szegregáló, elkülönítő, önvédelmi, fajlag elfogult filozófiát és gyakorlatokat alkalmaz, amely... a félrevezetett tudományos pozitívizmus terméke, vagy csak az egyébként megoldható, felfújott iskolai gondokra adott rossz, nem hatékony válasz.”<sup>11</sup>

A speciális oktatás története sok más interszekcionális aspektust is felvet. Nirmala Erevelles azt írja, hogy Észak-Amerikában az első speciális osztályokba városi szegények, őslakosok (indianok), spanyol ajkúak és afro-amerikaiak jártak.<sup>12</sup> A speciális iskolában a feketék és a szegények mindig felülreprezentáltak. Ez a tény vezette Jane Mercert arra az álláspontra már 1973-ban, hogy az intelligencia mérése, a szociális inkompetencia és a maladaptív működés többet mond a hivatalos értékelés rassz- és osztályalapú megkülönböztetéséről, mint a „mentálisan fogyatékos gyermekek” hiányosságairól.<sup>13</sup> Napjainkban a fogyatékossgal élő gyermekek zömmel speciális iskolába kerülnek, és komoly nehézségbe ütközik, ha a főáramba tartozó helyekre szeretnének bejutni.<sup>14</sup> Meekosha és Jakubowitz szerint „a speciális iskolák iránti igény és a gyógypedagógus egyre fokozódó professzionalizmusa szorosan összekapcsolódik.”<sup>15</sup> Amikor az oktatási eredményekkel kapcsolatos gondokat úgy értelmezik, hogy azok a „speciális” gyerek problémái, akkor az „iskolák és a tanárok nem kerülnek be a diagnosztizálás látószögébe.”<sup>16</sup> A speciális iskolák „szokatlan módszereket speciális tanárokkal végeztenek el, ők instruálják és kezelik a sajátos igényű gyerekek egzotikus és homogenizált csoportját”.<sup>17</sup> Roger Slee szerint a speciális oktatás „az individuális patológiai hiányokhoz kötött pszichomedikális paradigmákban gyökerező inherens technicizmus”.<sup>18</sup> Ezek a feltételezések továbbra is nagy hatással vannak az oktatási intézkedésekre.<sup>19</sup>

Az integrációs gyakorlatok az 1960-as években jelentek meg a speciális oktatásra adott válaszként.<sup>20</sup> Az integráció szorgalmazta, hogy a helyi iskolákban biztosítsák a fogyatékossgal élő gyermekek számára az oktatást. Angliában 1978-ban a Warnock-jelentés, a *Special Educational Needs* javasolta először a „sajátos nevelési igényű” (SNI) gyerekek kifejezést, ami mindenkit magában foglal, aki a főáramhoz tartozó iskolában valamilyen különleges támogatásra szorul. Marcia Rioux<sup>21</sup> kanadai kutató szerint az integráció azért nem segíthetett a fogyatékossgal élő gyermekeken, mert az integrációs rendszerbe beszívárgott a fogyatékossgal



mint probléma, a meritokrácia<sup>1</sup> és az az elvárás, hogy a tanuló támaszkodjon saját magára, és mindez figyelmen kívül hagyja a tágabb értelemben vett strukturális egyenlőtlenségeket. Az integrált tanulók továbbra is a speciális oktatók figyelmének középpontjában maradtak, csak hogy a helyszín most a főáramhoz tartozó iskolákban található. Carol Christensen<sup>22</sup> szerint az oktatási technikák fejlődése, például az egyénre szabott oktatási program (*Individualized Educational Program*, IEP) az egyéni igényeknek (amit gyakran tanulási problémaként vagy tanulási hiányként azonosítanak) megfelelő forrást biztosít a gyerekeknek.<sup>23</sup> Az angol iskolákban sajátos nevelési igényű tanulóknak koordinátorokat jelöltek ki (olyan diplomás tanárok, akiket érdekel a fogyatékossgal élő gyermekek tanítása, akik segítik azokat a tanulókat, akikre ez az új címke felkerült). De az egyéni oktatási program és az SNI-koordinátor még mindig csak az egyes gyermekkel foglalkozik, és nem az iskolai kultúrával. Az SNI-koordinátor tanárok rendszerint az egyedüli szószólói és képviselői az ügynek, úgyhogy ők is és a speciális nevelési igényű gyermekek is marginalizálódnak ebben az iskolarendszerben.<sup>24</sup>

Roger Slee írja, hogy az önmagában nem elég, ha eltakarítjuk a kirekesztő kontextust, mert ettől nem keletkezik befogadó, inkluzív tér, ha közben a hagyományos iskolai értékek érintetlenül maradnak.<sup>25</sup> Sally Tomlinson,<sup>26</sup> Barry Troyna és Carol Vincent<sup>27</sup> szerint az integráció exkluzív (amennyiben például csak a kevésbé bomlasztó gyerekeket engedi be az iskolába) és inadekvát (nem tudja, mit kezdjen az oktatáson belüli strukturális egyenlőtlenséggel).<sup>28</sup>

Az 1990-es évek közepén az inkluzív oktatás szembekerült a speciális oktatással kapcsolatos funkcionista, deficites, „a hiba a gyerekekben van” típusú, valamint az integrációról való konzervatív kompromisszumos gondolkodással.<sup>29</sup> Miután szörnyűséges tényekkel lehetett bizonyítani a speciális iskolák teljes kudarcát,<sup>30</sup> az inkluzív oktatók változást követeltek. Azt akarták, hogy az összes főáramba tartozó iskolából tűnjön el a fogyatékosító és a fogyatékossgot elutasító filozófia. Ehhez az elképzeléshez a szociológia kulcsfontosságú támaszt nyújtott. Elsősorban a materialista, radikális humanista és szociális konstrukcionista elméletek alapján kritizálták az oktatás szervezését és támogatták az inkluzív alternatívákat.<sup>31</sup> Az inkluzív oktatás több választási lehetőséget biztosított a tanulóknak, egyaránt fejlesztette a tanárok és tanulók képességeit és önbizalmát. Slee szavaival élve megnyitotta az „oktatási helyszínek komplex realitását”,<sup>32</sup> és „megmutatta a patriarchális, fogyatékossgelutasító és rasszista oktatás veszedelmes és ártalmas hatását.”<sup>33</sup> Az alkalmazkodás, az asszimiláció és az integráció beleillik a *konszenzusos* szociológiai modellbe: a fogyatékossgal élő gyermekektől azt várják el, hogy illeszkedjenek a létező iskolai struktúrához. Az inkluzív oktatás a *konfliktusos* megközelítés híve: az oktatóktól követeli meg, hogy gondolják újra az oktatás és a fogyatékossg fogalmát. Ahogy Roger Slee mondja: „Arról beszélünk, hol helyezzük el a gyermeket... Vagy arról beszélünk, hogy mi az érték, mi a célja és a tartalma a tanterveknek, meddig terjed és mire való a pedagógia?”<sup>34</sup>

Az inklúzió tehát válasz a speciális oktatásra és az integrációra, ahol a speciális nevelési igényű gyermekeket olyan csoportként fogják fel, amelyet „bürokrata eszközökkel hoztak létre azért, hogy valahogy kezelni tudják azokat a nehézségeket, amelyek a fehér, középosztálybeli protestáns gyerekekre szabott igen szűken

1 Teljesítményelvűség. A ford.



befogadó tantervek és a fogyatékossgal élő gyermekek összeütközéséből adódnak.”<sup>35</sup> Lise Vislie norvég kutató szerint az inkluzív oktatás:

- egy olyan folyamat, amelynek során az iskola minden tanulót önálló egyéniségként kezel;
- a befogadásra és kirekesztésre egymással összekapcsolódó folyamatként tekint (a több inkluzív gyakorlatot folytató iskoláknak mindkettőt figyelembe kell venniük);
- minden típusú iskolára nézve releváns folyamat, beleértve a speciális iskolákat is, mert minden oktatási rendszeren belül a tanár egy csoport gyerekekkel van együtt, akiknek eltérőek az igényei, és a tanárnak megfelelően kell válasszalnia a különbözőségekre.<sup>36</sup>

Az ilyen filozófiai és politikai érvelés szinte követeli, hogy beszéljünk a megvalósításról.

## Kötelező inklúzió

Az inkluzív oktatást ma már olyan szupranacionális dokumentumok is támogatják, mint például az UNESCO 1990-es Oktatást Mindenkinnek (EFA), az 1994-es Salamancai Nyilatkozat és cselekvési tervezet és az ENSZ 2007-es Egyezménye a fogyatékossgal élő személyek jogairól. Ezek a kezdeményezések az ENSZ Egyezmény szerint azzal a céllal születtek, hogy „előmozdítsák a fogyatékossgal élő személyek emberi jogainak érvényesítését úgy, hogy biztosítják a fizikai, társadalmi, oktatási, egészségügyi, gazdasági és kulturális élethez való hozzáférést.” A Salamancai Nyilatkozat, amelyet 92 kormány és 25 nemzetközi szervezet fogadott el 1994. júniusában, globális szinten dolgozta ki az inkluzív oktatásra vonatkozó cselekvési tervezetet.<sup>37</sup> Nemzetközi egyetértés alakult ki arról, hogy általában a gyermekeknek joguk van a tanuláshoz a lakóhelyükön, függetlenül a háttérüktől, képességeiktől vagy fogyatékossguktól.<sup>38</sup> Az 1978-ban született Warnock-jelentés, a *Disability Discrimination Act* (1995), az SNI-ről és a Fogyatékossgáról szóló Törvény (2001) és az SNI Törvénykönyv és Gyakorlat (2001) az iskolákat tette felelőssé, hogy proaktívan elégítsék ki a fogyatékossgal élő tanulók igényeit.

Ugyanakkor Angliában és más nyugat-európai országokban készült felmérések szerint még mindig a speciális oktatás a domináns, az inkluzív oktatás nem növekedett jelentősen.<sup>39</sup> 1993-ban az Egyesült Államokban a speciális oktatás évi 30 milliárd dolláros üzletág volt.<sup>40</sup> Nem olyan régen pedig az inklúzió néhány első javaslója visszatáncolt.<sup>41</sup> Az *Inclusion International* (Nemzetközi Inklúzió) nevű nemzetközi szervezet jelenléte jelzi, hogy még hosszú út áll előttünk. Tehát, miért bukott el az inkluzív oktatás? Ahhoz, hogy válaszolni tudjunk, szélesebb, rendszerszintű kérdéseket kell megvizsgálnunk.

## NEOLIBERÁLIS-ÉPSÉGISTA OKTATÁS

A neoliberalizmus a vállalati (állami beavatkozás nélküli) szabadpiac monetáris és kereskedelmi politikáját jelenti, az 1980-as évek eleje óta a WENA gazdasági és kulturális politikájára jellemző.<sup>42</sup> A nem produktív jóléti kiadásokat csökkenti, a köz-

szolgálati és szociális gondoskodás helyét fokozatosan átveszi – vagy áthangolja – az üzleti élet. A washingtoni konszenzus lényege a szabad piaccal való szövetség, hit a globális kapitalizmusban és a piaci deregulációban. Szorosan kapcsolódik a megszorító intézkedésekhez az, amikor a közkiadásokat csökkentik és a „gazdasági racionalizmus átveszi a társadalmi gondoskodás reformjának helyét.”<sup>43</sup> A neoliberais filozófiákat elkötelezetten támogatják a szupranacionalista szervezetek, a Világbank, a WHO (Egészségügyi Világszervezet), az OECD (Európai Gazdasági Együttműködési Szervezet). Ahogy Vislie megállapítja, az OECD a leggazdagabb országokat képviseli, akik mind a szabadpiac lelkes hívei.<sup>44</sup> Ugyanezek az országok állnak az OECD kezdeményezte inkluzív oktatás mögött, az oktatási modelleket piacosítják, és a szegényebb országokra olyan körülményeket kényszerítenek, hogy adaptálniuk kelljen ezeket a modelleket. Henri Giroux radikális oktatáskutató szerint a demokrácia nem több egy szabadpiacra vonatkozó metaforánál.<sup>45</sup>

A neoliberális oktatás közös sztenderdeket követel, amellyel értékeli és átláthatóvá, számon kérhetővé teszi az iskolákat, a tanárokat, a diákokat és a szülőket. A legkárosabb és legrombolóbb, amikor ezekkel a sztenderd értékekkel forráscsökkentés jár együtt, és az iskolákat bevonják a piaci versenybe, ahol a termelékenység és az elszámoltathatóság (a fogyasztók és az állami értékelő testületek felé) uralkodik. Látjuk, hogy egyre szigorúbb tudományos követelményeket alkalmaznak, szűkítik a tanterveket, növelik a felmérések és értékelések számát, mennyiségét.<sup>46</sup> Az „oktatás McDonaldizációja” (megfigyelés, ellenőrzés, célkitűzés, performativitás és piacosítás<sup>47</sup>), vagy „a humántőke paradigmája megközelíti az oktatást” (a fókusz a munkával kapcsolatos kompetenciákra és készségekre<sup>48</sup> helyeződik) megtöri a tanárok egységét és felmorzsolja a morált. A szolgáltatásra már nem civil vagy emberi jogként tekintenek, hanem megvásárolható árucikknek tartják. A közös jó egyenlő lesz a szabadversennyel, a fogyasztói hatalommal és a jövedelmezőséggel.<sup>49</sup> Globális jelenség az iskolák privatizálása. Az iskola feszültséggel teli hely: ott vannak a bajnoki tabellák, minőségi besorolások, a gyerekeket vég nélkül felméri, a tanárokat állandóan szakfelügyelik, ellenőrzik.<sup>50</sup> A tanterveket nemzeti szinten dolgozzák ki, hogy az iskolákat, a tanárokat és a diákokat össze lehessen hasonlítani. Az iskolában elsősorban természettudományokat, matematikát és írni-olvasni tudást tanítanak – a kapitalista gazdaság elengedhetetlen elvárásainak megfelelően.<sup>51</sup> Nemrégiben Angliában alaposan átvizsgálták a GCSE-rendszert.<sup>2</sup> Elsősorban a vizsga értékelése állt a középpontban, nem maga az oktatási folyamat (és ezzel mintha elfelejtették volna, hogy a Google korában élünk). Mi volt a konzervatív kormány érve? Az, hogy a brit iskolákat és a benne tanulókat így jobban össze lehet hasonlítani nagyon jól teljesítő kortársaikkal Finnországban, Kínában és Szingapúrban.<sup>52</sup> A neoliberális ideológia az oktatást a gazdasági racionalitás elvei alá rendeli.<sup>53</sup>

Az iskolákat a performativitás kultúrája irányítja és értékeli. Ehhez feltétlenül szükség van az önálló, önszabályozó, autonóm szubjektumokra:<sup>54</sup> a kortárs társadalom racionális, tevékeny és normális szubjektumai, akik tudnak magukra és a magukra vigyázni.<sup>55</sup> A neoliberalizmus azzal, hogy elsősorban „az emberi viselkedés individualista megértésére törekszik”,<sup>56</sup> figyelmen kívül hagyja a társadalmi és kulturális történelmet, libertárius újjjobbos filozófia, amely az önérdeket, önszabályozást, önzést és

bizalmatlanságot dédelgeti.<sup>57</sup> A „választás” lehetővé teszi, hogy az iskolák kiválogassák a kedvükre való klienseket, és elutasítsák azokat, akiket bajkeverőnek tartanak.<sup>58</sup>

A neoliberais iskola stresszes hely. Angliában a tanárok a tanítási hét minden egyes napján kénytelenek ragaszkodni a szigorú Nemzeti Alaptantervhez, ez merev órarendet, mozdíthatatlan beosztást és a kezdeményezőképeség teljes hiányát eredményezi. A kifogásolható gyerekeket a szegregáció veszélye fenyegeti. Az iskolák magukat szervezik, és nem a tanulókat. Wedell szerint azokban az iskolákban, ahol sikerül az inklúzió, az csak „a rendszer ellenére történhet”.<sup>59</sup>

## Új fogyatékoságok, képességek

A neoliberais oktatásban a szülők fogyasztók. A Globális Észak országaiban a leggazdagabbak a legjobb zöldövezeti helyekre költöznek, hogy biztosítsák gyermekeik számára a „legjobb oktatást”. A belvárosi iskolák a közösség társadalmi-gazdasági nélkülözésétől szenvednek, és ezt a nélkülözést tükrözik. A legtöbb ilyen iskola a „sajátos intézkedést igényel” kategóriájába kerül, azaz állami beavatkozásra van szüksége. A zöldövezeti és régies falusi iskolák viszont azzal büszkélkednek, hogy ők a „világítótornyok”, a követendő példák.<sup>60</sup> A szegények és a gazdagok közötti szakadék egyre szélesedik. Miközben örvendünk minden oktatással kapcsolatos kezdeményezésnek, és azt mondjuk, hogy a szegény családokat segítjük ki a szegénységből, továbbra is kérdéses, hogy ez a rendszer melyik gyereket és mennyire értékeli.

Angliában a Blair-kormány Minden Gyermeke Számát (*Every Child Matters*) politikája a gyermekek jólétét helyezte előtérbe születésüktől a 19. életévükig.<sup>61</sup> A brit kormány célja teljesen világos volt: minden gyermek, körülményeitől függetlenül kapja meg a tanulási és társadalmi lehetőségeket, hogy egészségesen, biztonságban, örömben és eredményesen élhessen, pozitívan járuljon hozzá és érje el a gazdasági jólétet. A brit oktatáspolitikusok az USA *No Child Left Behind*<sup>62</sup> (Egy Gyermeke Se Maradjon Le) mozgalom cselekvési kereteit használták fel arra, hogy „javítsák a gyermekek teljesítményét, és a kiváló oktatással és az egyenlő hozzáférés esélyével felkészítsék őket a globális versenyre.” Az ember megkérdőjelezhetné, mi ebben a törekvésben – legalábbis retorikailag – a megkérdőjelezendő. Az alapprobléma a Minden Gyermeke Számát mozgalomban (és az Egy Gyermeke Se Maradjon Le mozgalomban is, ha már szóba hoztuk) az, hogy a gyermeket normatív módon értelmezi, és ezt a normatív megközelítést teszi követendővé.<sup>63</sup> Az ezekbe a diskurzusokba bezárt gyermek a neoliberais kapitalista társadalom szubjektuma. Azzal érvelnek, hogy a megfelelő tápanyaggal ez az önálló tanuló előrébb jut, és egyre jobban fogja magát érezni. Míg a többségi világ számos kontextusában a gyermeket aszerint értékeli, hogy mennyiben járul hozzá a közösséghez, mennyiben tekinthető gazdasági tőkének, illetve milyen származású,<sup>64</sup> addig a kisebbségi világban a gyermek a kortárs társadalmi ellentmondások neoliberais tárolóhelye (bár tudással és autonómiával rendelkezik). A gyermek ártatlan/felelős, játékos/munkás, elér valamit/tanul. Az oktatás elpiacosodása paradox helyzetet hoz létre: az új normák kialakulása az eredményekhez és a fogyatékoság új formáihoz kapcsolódik.

Az oktatásról és a gyermekről kialakult neoliberais elképzelések beférkőztek a gyermekek, a szülők és a szakemberek szubjektivitásába. Ahogy Erica Burman

mondja, a szülők azon aggódnak, hogy a „gyermek elég jól teljesít-e, megfelelő ütemben fejlődik-e, időben veszi-e az akadályt”.<sup>65</sup> Ebben a helyzetben a „probléma” okozója az anya, ő a felelős ágens, és neki kell versenyeznie a többi anyával.<sup>66</sup> Az oktatás és az állampolgárság összeolvad, az ideális polgár testesíti meg a fejlődési normákat.<sup>67</sup> A fejlődés összebútorozik az iskoláztatással, és így teremődik meg az ideális polgár/tanuló. Ez a tanuló, ahogy Iris Marion Young fogalmaz, a *tiszteletre-méltó* középosztálybeli polgár.<sup>68</sup> Ezzel szemben, Burman szerint, a fogyatékossgal élő gyermekeket egyszerre tartják szörnyűnek (ezért kirekesztik), és izgalmasnak (így lesz az érdeklődés örökös forrása), és a fogyatékossgal élő gyermekek inklúziójáról folytatott minden vita mélyén „a gyermekek elutasítása” lappang.<sup>69</sup> Kulturális imperatívusz, hogy bele kell férni a normalitás rubrikájába, törekedni kell a normalitásra. Deborah Marks<sup>70</sup> gyermek-pszichoterapeuta kajánul hívja fel a figyelmünket a „normotikus betegség” (*normotic illness*) fogalmára, amelyet Christopher Bollas brit pszichoanalitikus dolgozott ki.<sup>71</sup> Bollas szerint az ebben a betegségben szenvedő emberek abnormálisan normálisak (*sic*): túlságosan stabilak, magabiztosak, jól érzik magukat és társadalmilag extrovertáltak; szélsőségesen racionálisak, objektívek, hiányzik belőlük a képzelőerő és az empátia”. Ám a normotikus betegséget a neoliberais oktatás logikus következményének és szubjektivitásának is tekinthetjük: inkább legyenek hipernormális, mint csak egyszerűen normális. Ezt a gondolatot vitte tovább Valerie Harwood és Nici Humphrey, akik kijelentették, hogy az új norma a Globális Északra jellemző, ott jelentkezett először.<sup>72</sup> A szülők már nem azért aggódnak, hogy normális-e a gyermekük. Sokkal inkább az érdekli őket, hogy „kivételes” vagy „rendkívüli”, netán „tehetséges”-e. Ez a felfokozott normalitási elvárás kirekeszti a fogyatékossgal élő gyermekeket, és felszítja a verseny, értékelés és tesztelés tűzét a gyerekek körül. Ezért írtam legutóbbi könyvemben, hogy az oktatási intézmények a *neoliberális-épségizmus* karmai közé kerültek: olyan gazdasági, kulturális és politikai körülmények közé, ahol a tanulók csak akkor maradhatnak bent az oktatásban, ha be tudják mutatni, hogy normálisak, és képesek arra, hogy a kapitalista piac résztvevői legyenek, készek és hajlandók dolgozni.<sup>73</sup> Az épségizmus követelményei beleillenek a neoliberális diskurzusba – mindegyik támogatja a másikat, ösztönzi az egyéni felelősséget, elszámoltathatóságot, a csökkenő állami támogatás és az önelátás szükségességét hangsúlyozza. Így aztán könnyebb gyökerestül kitépni azokat az egyéneket, akik nem felelnek meg a neoliberális-épségista imperatívuszoknak.

Az oktatás egyre gyakrabban definiálja a hipernormálist, és ellentétét az überabnormálist. Mivel mindannyiunkat elragad ez a kétfelé váló diagnosztikus örvény, egyre nehezebb csak úgy azt mondani, hogy egy diák kudarcot vallott (vagy éppen sikeres volt). Az oktatásban az ilyen vagy olyan eredményről csak fokozatos diagnosztikus kategóriákkal lehet beszélni. Így alakult ki az új eugenikus diskurzus, amelyről Peter Smith azt mondta, „arra való szókészlet, hogy kiválogassuk és megkülönböztessük az embereket”, mégpedig az ép/ség/telenség és az ab/normálitás törésvonalai mentén. Mindennek mellékhatásaként új, erős fogyatékosipar jött létre, dollármilliárdos eredménnyel.<sup>74</sup> Új „hozd rendbe” és „tedd jobba” kezeléseket fejlesztettek ki, miközben új címkéket találtak mellé, ilyen az ADHD (figyelemhiányos hiperaktivitás zavar), az autizmus, az ODD (oppozíciós magatartászavar) és a PDA (beteges teljesítmésmegtagadás), amely olyan klinikai gondolkodásmódot gerjeszt, amitől azután nehéz megszabadulni.<sup>75</sup> Az ADHD gyakorisága például a diák rendetlenkedését a diák diszfunkciójává alakította. A sérült gyermekkor

medikalizálásával és rehabilitálásával megtagadja az iskolakultúra változását.<sup>76</sup> A speciális nevelési igényű gyermekeket segítik és ellenőrzik. A megfigyelés ilyen formáját a gyermekkori pszichopatológiára utalva igazolják. Az ADHD pillanatok alatt kulturálisan elfogadott magyarázat lett arra, amikor a gyermek úgy viselkedik, ami társadalmilag inherensen nemkívánatos. Sami Timimi kritikai pszichiáter szerint az ADHD kulturális védekező rendszerként működik.<sup>77</sup> Az iskolakultúrát normatívan jónak tartják, viszont vannak benne hiányos, betolakodónak tartott gyermekek. Az ADHD belépőként működik, kvázi orvosi diagnózis, vinyetta, amit a gyermekre lehet ragasztani azért, hogy az iskolák szervezeti rendjéhez ne kelljen hozzányúlni.<sup>78</sup> Az ADHD a „számkivetés ontológiája”.<sup>79</sup> Személyiség, aki csak a normalitás határán létezik. Roger Slee-t az aggasztja, hogy a kultúránk patologizálja a gyermekeket. Ha az oktatási helyszíneken átadjuk a hatalmat a patologizálásnak, annak az lesz az egyik következménye, hogy a tanárok nem akarják majd diagnosztikus próbáknak alávetni sem saját tanítási módszereiket, sem a felhasznált tantervet, sem az iskolai szervezetet, ahol dolgoznak.<sup>80</sup> Ahogy a fogyatékossgot megnevezik, ugyanúgy megnevezik az ellentétét is: az épséget. Ebben az új kultúrában az iskolai eredmény rettenetesen fontossá válik minden érintettnek: kezdve az egyetemistától, aki vizsgaidőszakban ADHD-ra felírható gyógyszert szed, hogy fokozza a koncentrációs képességét, a csecsemőknek tartott kognitív tréningen át, ahova a lelkes újdonsült szülők viszik a kisdedit, a helikopterszülőségig, amely az új kultúra, a szakavatott szülővé válás része lett. Az iskolázott én mára épségista rögeszmévé vált.

## Inklúzió – DE HOVA?

Roger Slee szerint az inkluzív oktatás azzal a kockázattal jár, hogy csupán a tanulók közti különbségeket minimalizáló bürokratikus eszköz lesz, azért, hogy fenn lehessen tartani az iskolarendszerben már kialakult, létező strukturális és kulturális viszonyokat.<sup>81</sup> Ha valaki a neoliberális-épségista oktatási rendszerben fogyatékossgal élő személy, akkor nagyon sebezhető helyzetbe kerül, mert a fogyatékossgal élő tanulók kapcsán kérdések merülnek fel a „fair playről” és az „oktatás minőségéről”.<sup>82</sup> A fogyatékossgal élő személyeket az fenyegeti, hogy megütheti őket a politikailag korrekt ellenreakció – ahol az inklúziót a normális gyerekek (akik beleillenek a *status quo* gyerekek körébe) számára kialakított oktatási követelmények leértékelésének tekintik. Úgy tűnik, az inklúzió és a minőségi oktatás kiütik egymást. Amikor arra gondolunk, hogy a diákokat bevonjuk az oktatási gyakorlatokba, azt feltételezzük, hogy a diák produktív lesz, megfelelő készségekkel rendelkezik, felelős egyén, aki tud és akar tanulni.<sup>83</sup> Az ép és készséges tanuló ilyen konstrukciója rendkívül problematikus az olyan tanulók számára, akik mások segítségére szorulnak. Jan Masschelein és Maarten Simons szerint az inkluzív oktatás *cserben hagyja* a diákokat, mert az oktatási rendszer inherensen *vállalkozó diáknak* akarja látni és láttatni az ideális diá-kot – akiben megvan az akarat és a szándék, hogy vállalkozói életet éljen, és tökéjét a munkába fektesse.<sup>84</sup>

Amikor az inkluzív oktatás nem tud versenyezni a szélesebb oktatási rendszerek neoliberális-épségista vállalkozói szellemiségével, akkor a sikeres inklúziót csakis vállalkozói siker rendszerébe eredményesen belenevelődött egyéneknek keresztül lehet mérni. Ez pedig nem a szó radikális értelmében vett inklúzió, mert nem kérdő-

jelezi meg az iskoláztatás, a tanulás, a valahova tartozás és az elismerés normatív ideáit. Épp ellenkezőleg, itt azokat a gyerekeket (akár fogyatékossgal élő, akár nem) ünneplik, akiknek sikerül átlépniük azt a küszöböt, amittől kezdve sikeres tanulóknak, polgárnak és munkásnak számítanak. A radikálisabb végénél kell elkapnunk az inkluzív oktatást, és ehhez új elméleti és aktivista elvtársakat kell keresnünk.

## A NEOLIBERÁLIS-ÉPSÉGISTA OKTATÁS MEGKÉRDŐJELEZÉSE: A KRITIKAI PEDAGÓGIA

Még akkor is, amikor úgy tűnik, mintha a piac lelkünk minden zugába beette volna magát, még akkor is emlékeznünk kell, hogy sokunk számára a társadalmi igazságosság többet jelent az anyagi javaknál.<sup>85</sup> Az inklúzió nem egyszerűen csak tantermi jelenlét, hanem olyan alternatív, ellenálló és rejtett tanterv alkalmazása, amelynek az a célja, hogy befogadó és támogató iskolai közösséget hozzon létre.<sup>86</sup> A kritikai pedagógia megközelítésben régóta olyan eszközt látnak, amelyik konfrontálódik a neoliberális oktatás kulturális erőszakával. A kritikai pedagógia Paulo Freire és Augusto Boal munkáiból nőtt ki az USA-ban és Nagy-Britanniában abból az újraértelmezésből, hogy az *oktatás felszabadítás*. A korai tanulmányok szégyentelenül Marx és Gramsci perspektívájából elemezték a helyzetet, a későbbi munkák a feminizmust és az antiraszizmust is befogadták.<sup>87</sup> A fogyatékossgtudomány és a kritikai pedagógia között nem alakult ki ilyen mély szövetség. Ugyanakkor számos fogyatékossgtudományi szakember<sup>88</sup> szintetizálta az inkluzív oktatást és a kritikai pedagógiát, mert azt az eszközt látta bennük, amellyel olyan átalakítást lehet elérni, amelyről Henri Giroux így írt:

Az oktatónak és másoknak olyan ellenállási politikára van szükségük, amely túlmutat az osztálytermen, egy nagyobb harc része, amellyel ki akarjuk védeni a neoliberalizmust, amely jelenleg minden olyan kollektív struktúra ellen harcot folytat, amely a közös részeként akarja megvédeni a létfontosságú szociális intézményeket.<sup>89</sup>

A kritikai pedagógia hangsúlyozza, hogy ott találunk inkluzív tereket ahol, Giroux leírása szerint, olyan új környezet megteremtésén munkálkodnak, ahol „a tudatos szabadsággal összhangban fejlesztik az emberek nem agresszív, receptív képességeit”.<sup>90</sup> Az oktatáspolitikai ilyen visszakövetelése azért vonzó számunkra, mert közvetlenül szembefordul a kortárs neoliberális-épségista vállalkozói szellemet támogató oktatással.

### Az oktatás jelentésének átalakítása

A kritikai pedagógia lényegét a 9.1. táblázat kulcspontjai ragadják meg.<sup>91</sup>

A kritikai pedagógia Tanya Titchosky azon kijelentésével foglalkozik, hogy legelőször azt kell megkérdeznünk, miért volt sikertelen a tanuló az oktatásban.<sup>92</sup> Ellen kell szegülni az iskoláknak, mondja Peter McLaren, amikor állandósítják vagy reprodukálják azokat a társadalmi kapcsolatokat és attitűdöket, amelyek a létező domináns kultúra fenntartásához szükségesek.<sup>93</sup> Ha a kritikai pedagógiát és a fogyatékossgtudományt összekapcsoljuk, képesek leszünk alapvetően újragondolni

az oktatás és a társadalom viszonyát. Marcia Rioux Baker<sup>94</sup> munkásságára építve írja le a közösség és oktatás egy modelljét, ahol:

- minden egyént, függetlenül a nehézségeitől egyenlőként tisztelnek;
- elfogadott, hogy néhány ember számára másfajta lesz a részvétel, de mindenki számára cél a társadalmi inklúzió;
- az egyenlőség a cél és nem az eszköz;
- nem szükséges, hogy képesség vagy tehetség szintjén legyenek egyenlők, mert az egyén mindenképpen hozzájárulhat a közösség életéhez;
- a nem piaci és nem produktív hozzájárulást elismerik;
- szükséges a források újraelosztása.

### 9.1. táblázat

#### Kritikai pedagógia

- átforgalmazza az oktatás, tanítás, kapcsolatok és önismeret jelentését;
- morális és politikai gyakorlat, amely megmutatja, milyennek látjuk magunkat és a politikánkat;
- a kollektív oktatás szervező elve;
- azt állítja, hogy a neoliberais oktatás hatalomalapú *bankszemléletű módszerét* (az üres tanulóba tölcseren kell beöntené az ismeretanyagot) a felszabadításalapú *conscientização* „kritikai tudatosság” módszerére kell cserélni (a kritikai, politizált és társadalmilag tudatos tanulók támogatása);
- nem annyira a módszertannal és a technikákkal foglalkozik, mint inkább a kulturális politikával, amely a polgári és civil élet, a magunk, a mások és a jövő vízióját kínálja – a technicizmus helyett inkább praxiológia –, a kritikai elméleteket a való világ harcaiban akarja alkalmazni;
- ellenáll annak, hogy az oktatás vállalatként működjön, azaz nem akarja, hogy a tanárok technikuskok vagy vállalati sakkfigurák legyenek;
- az oktatást egyszerre tartja a közösség és az iskola részének;
- az oktatást potenciálisan bomlasztó hatású társadalmi transzformációnak tartja;
- megkérdőjelezi a józan ész és a racionalitás privilégiumát, és a tudás alternatív formáit tartja fontosnak;
- nem a kapott tudást adja tovább, hanem átalakítja a tudást, és azt az emberi jogokért és a társadalmi igazságosságért folytatott széles körű harcának tekinté;
- a kritikai érzék elősegítését, fejlesztését tartja fontosnak; a diákokat gondolkodásra, ellenállásra és különféle képességek művelésére, fejlesztésére serkenti;
- a tantermet alapvetően ideológiai és ellentmondásos terepnek tartja;
- elfogadja a diákoktól a szubalternatív és ellenálló hangot, de az oktatóktól nem a *laisser-faire* magatartást várja el;
- keresi az olyan eseményeket, amikor a diákok esetleg romboló vagy kihívó magatartással és attitűddel fejezik ki ellenállásukat;
- kíváncsi tartja és küzd azért, hogy a kisebbségek előtérbe kerüljenek, úgy, hogy korlátozza a liberális, jogra alapuló programpontokat;
- támogatja a toleranciát, a párbeszédet, a szövetséget, és az elismerés elve alapján működik;
- tiltakozik az oktatásban tapasztalható elnyomó nyelv és szókincs ellen, és a műveltség alternatív kritikai formáit dolgozza ki.



Tehát hogyan alakulnának ki ezek a gyakorlatok, ha újragondoljuk az (inkluzív) oktatást? Fazal Rizvi és Bob Lingard szerint ahhoz, hogy a tanárok elkötelezetten vállalják az inklúziót és az iskolák lehetővé tegyék a legszélesebb részvételt, ahhoz nagyobb választék kell tantervekből, szabadabb tantervválasztásra van szükség, elengedhetetlen a széles kínálat és a pedagógiai gyakorlat radikális változtatása.<sup>95</sup> Hogy nézne ki ez a sok elképzelés a valóságban, az oktatás helyszínein?

## Változtassuk meg az iskolakultúrát

Az iskolakultúra kritikai pedagógiája a morális és politikai elveket az adminisztrációs kényelem elé helyezi. Isaacs szerint a „jó élet” a *közösségen belüli szabadság* – az a kölcsönös függőség, amelyen belül az egyén az individuális szükségletek mellett a közösségi szükségletek kielégítésére is törekszik –, ahol a közösség energikusan válaszol a különbözőségekre.<sup>96</sup> Az inkluzív iskolák nagyra értékelik, hogy az embereknek eltérő szükségleteik vannak, mert a különbözőség az iskolák kiindulópontja és nem egy utógondolat.<sup>97</sup> Kenneth Howe továbbmegy, szerinte az oktatásnak és az oktatás terepének a *felhatalmazó jónak (enabling good)* kell lennie, amely elismeri „a tanítani kívánt gyerekek háttérének és életkörülményeinek különbözőségét.”<sup>98</sup> A támogató gondoskodás, a valahova tartozás és a közösség a társadalmi igazságosság előfeltételei. Alapvetően, mondja Howe, az iskolának biztosítania kell a valahova való tartozást, még akkor is, ha a gyermek, tanulmányilag nem teljesít.<sup>99</sup> Az iskola első erénye, hogy *igazságosságot*<sup>100</sup> követel.

Apple nyomán az „oktatás alternatív társadalmi modellje”<sup>101</sup> az elfogadást, a toleranciát és a kreativitást hangsúlyozza, és nem az egyén és a gazdaság teljesítményének növelésére való technológiaként tekint az oktatásra.<sup>102</sup> Angliában a *Stop the SATs*<sup>3</sup> kampány, amelyet a tanárok szakszervezete is támogat, a neoliberális-épségista oktatás ellen foglal állást. Bloggerei szerint a SAT nem egyéb, mint „a gyermekek felesleges és ostoba kínzása”.<sup>103</sup> Az oktatók soha *ki nem elégíthető vággyal törekedjenek a változásra*.<sup>104</sup> Corbett és Slee szerint az inklúzió karöltve jár a *kulturális együttműködéssel* és az iskolák *rejtett tantervével*.<sup>105</sup> Booth szerint az inklúzió transzformációs, mert:

az oktatáson belül a különbözőséget a valóság egyik aspektusának tartja, és nem a különbözőség forrásaként tekint rá. Elismeri, hogy a normalitásról vallott zsarnoki nézetek homogének, és a normalitást csak a különbözőségből konstituálnak tartja. Abból a feltételezésből indul ki, hogy a tanulócsoporton belül a diákok sokfélék és különböznek, és ehhez a diverzitást tisztelő pedagógiára van szükség.<sup>106</sup>

Az inkluzív iskola azt mondja: „Gyere be. Itt örülünk a különbözőségnek. Önmagad lehetsz, nem kell küzdened azért, hogy beilleszkedj.”<sup>107</sup> A különbözőség ilyen politikája pontosan ellenkezője az azonosság politikájának.<sup>108</sup>

3 *Standard Assessment Tests*, kötelező központi vizsga Angliában és Walesben a 2. és 6. tanév végén. *A ford.*

## Tágítsuk a tantervet

Amikor a diákok szigorú tantervi utasítás szerint haladnak, már a kezdet kezdetén a kirekesztés fenyegeti őket. Wedell megállapítja, hogy a speciális és inkluzív oktatásról folyó, 35 évig tartó kutatás eredménye világosan kimutatta, hogy az iskolai tanterv nagyban felelős a „diákok rossz magaviseletéért”, mert nem vonja be az összes tanulót.<sup>109</sup> Az innovatív tantervfejlesztés, amibe bele tartozik például az élethelyzetek kezelése, a személyes fejlesztés, bizonyítottan jól működik, mert bevonja a diákokat az osztálytermi tevékenységekbe. Erelles szerint a diákoknak nemcsak a tanterv különféle aspektusaihoz kellene hozzáférfniük, hanem magát a tantervet kellene a fogyatékoságtudomány perspektívájába ágyazni.<sup>110</sup> Ha úgy alakítják át a tantervet, hogy foglalkozzon a fogyatékoságtudomány tevékenységével, történetével és elméleteivel, akkor *kritikai tudást* biztosít a tanulóknak. Ez, a kritikai pedagógia kulcsfontosságú része, arra kérdez rá, hogyan alakítjuk a világot, amelyet használunk.<sup>111</sup>

Tehát a károsodásról való tudás fejlesztésének az lenne a célja, hogy megtadja a „fogyatékoságelutasító környezet, az épségista módon megtestesült tudás és gyakorlatok zsarnokságát”.<sup>112</sup> A pedagógia a fogyatékos énnel való találkozás.<sup>113</sup> mert, ahogy arra az 5. fejezetben rámutattunk, a fogyatékoságot gyakran kizárják az uralkodó másféleségből. Michelle Jarman szerint a fogyatékoságtudomány minden tanterv etikai komponense kell, hogy legyen, amely abban segíti a tanárokat és a diákokat, hogy meg tudják fogalmazni a fogyatékoság etikáját (kritizálja a normalitást és támogatja az interdependenciát, a kölcsönös függőséget), amely a fogyatékoságra úgy tekint, mint alternatív érték- és normaforrásra (befogadás és nem piacosság), és így támogatja és segíti elő az alternatív tanár-diák kapcsolatot.<sup>114</sup>

## A tanár-diák kapcsolat felülvizsgálata

Az inkluzív iskola támogatja az egyéni tanár-diák kapcsolatot. Klaus Wedell szerint a gyermek tanulási problémája a tanár tanítási problémája lesz.<sup>115</sup> Jarman<sup>116</sup> szerint pedig a feminista gondoskodásetikai megközelítés kiegészíti a fogyatékoságtudomány perspektíváját, mert a támogatást és a tanítást a kölcsönösség és az interdependencia jegyében fogalmazza át.<sup>117</sup> Wedell szerint az inklúzió nem arról szól, hogy mindenkivel egyformán kell bánni, hanem arról, hogy mindenkivel egyenlően kell bánni.<sup>118</sup> Az SNI címke elsősorban a *támogatáshoz való hozzáférést* jelenti, és nem az egyre nagyobb számú eszközzel munkálkodó hivatásos szakemberek által használt és kizsákmányolt árucikket. És, egyetértve Apple<sup>119</sup> megállapításával, a tanárok egyre jobban ráhangolódnak a diákok rejtett tantervében már létező – és működő – kapcsolatokra, és ezzel a horizontális pedagógiát segítik:

Az iskolában a 7 éves Danny EBD-s (érzelmi és viselkedészavarral élő), ADHD-s (figyelemhiányos hiperaktivitás zavaros) és diszlexiás. Az iskolapszichológus azt tanácsolta, hogy Danny kapjon támogatást. A támogató pedagógiai asszisztens egész nap vele van, minden nap, akkor is, amikor a mosdóba megy. Úgy döntöttek, hogy a tanítás után Danny minden nap egy külön szobában várja meg, amíg a többi gyerek összeszedi a kabátját, táskáját. Az iskola attól fél, hogy Danny kárt okozna valamelyik osztálytársának. Mikor a többi gyerek végre kirobog a játszótéren várakozó szüleikhez vagy a dadá-

hoz, Danny csak akkor hagyhatja el az iskolát. Danny és az anyukája minden áldott nap egyedül mennek el az iskola udvaráról. Közben az osztálytársai számára Danny.... (szünet) Rosa azt mondja róla: „Rosszalkodik, néha. Meghúzza a hajamat”. Ugyanakkor „jópofa, vicces, Danny megnevettet minket. És fociban jó. És helyére teszi a dolgokat, amikor a barátaim vitatkoznak. Eljőhet a szülinapi bulimra, Apu?” (személyes történet).

Az inkluzív oktatás azt jelenti, hogy a tanulók mellett dolgozunk, akik maguk szabályozzák a tanulásukat, hogy megengedjük a szabálytalan viselkedést (amilyen Dannyé), ha ezzel nem sértik más gyerekek jogait.<sup>120</sup> Ez szemben áll a tanítás vertikális modelljével – a technikai/adminisztratív stílusú pedagógiával –, amely leginkább a vállalati igazgatási módszerre hasonlít.<sup>121</sup>

A kritikai pedagógiák egyben gondoskodó pedagógiák is. Ez azt is jelenti, hogy értelmezik azokat a hétköznapi eseményeket, amelyek a társadalmi igazságosságot alkotják: gondoskodás, kölcsönös oktatási viszony, hétköznapiság, rendkívüliség, intuíció és a pedagógia résztvevői közti kölcsönös és megosztott személyes megértés. Közben a „létezés” helyett elfogadja, és minden eszközzel támogatja a „valamivé válást”.<sup>122</sup> Vajon Dannynak megengedik, hogy *valamilyen*né váljon a Rosához hasonló társai között? Vagy mindig *rögzített létezésben* van: nehezen kezelhető, hiányos, speciális nevelési igényű lény marad? A valamivé válásban rejlő lehetőséget Anat Greenstein tárta fel úttörő elemzésében, amikor azt vizsgálta, hogy milyen szerepe van egy főáramhoz tartozó iskolában a speciális osztálynak.<sup>123</sup> Azt mutatja be, hogy az SNI-s és bukott gyermekeknek a speciális osztályban megengedték, hogy segítsék és becsüljék egymást. Ezt a gondos tanári és pedagógiai asszisztensi munka és előkészítés tette lehetővé. Olykor ez azt jelentette, hogy a hivatalos tantervi követelménnyel nem foglalkoztak, hanem helyette olyan pillanatokat kerestek, amikor Anat szavaival élve, a gyermekek a kapcsolataiknak köszönhetően váltak valakivé. Ezeket a pillanatokat konfliktusok, egyet nem értés, vita és válaszok jellemezték, amikor a gyermekek (fiatalok) elkezdtek belakni (és megalkotni) egy biztonságos teret (gondoskodó teret). Az irányított osztálytermi élet formalitásaival ellentétben ebben az osztályban a fiatalokat arra biztatták, hogy úgy nyíljanak meg egymásnak, hogy azt el lehessen fogadni, el lehessen ismerni.

A kritikai pedagógia üdvözlí a tanítás és a segítők kapcsolatokon keresztüli valamivé válását. Az inkluzív iskola azt várja el a munkatársaktól, hogy megfelelő végzettségük legyen ahhoz, hogy támogathassák az speciális nevelési igényűnek és fogyatékosnak címkézett gyermekeket. Az oktatás összekapcsolódik az iskola mindennapos munkájával, és nem arról szól, hogy egyszerűen felkészítse a tanulókat a demokratikus állampolgárságra.<sup>124</sup> Ez utóbbi azt jelenti, hogy beveszik az inkluzív oktatást és a fogyatékoságtudományt a tanárképző programokba,<sup>125</sup> és újraértékelik a tanárok és a pedagógusasszisztensek szerepét. Beth Ferri az olasz oktatással kapcsolatban írta, hogy az 1971-es törvény óta a fogyatékosággal élő gyermekeknek joguk van normál osztályban tanulni, ezzel az UNESCO és az OECD szerint is Olaszország lett az inkluzív oktatás modellje.<sup>126</sup> Jelenleg a fogyatékosággal élő tanulók 99 százaléka inkluzív oktatásban részesül. Ebben kulcsszerepe van a *sos-tenno*-nak – ő az a támogató tanár, aki az egész osztállyal foglalkozik, nem egyénekkkel, és aki módosíthat a tanterven, ha arra van szükség. „Az osztályt úgy kezelik, mintha egy család vagy közösség lenne, az egész osztályra vonatkozó kérdésekkel foglalkoznak, nem csak az egyes tanulókat érintő problémákkal.”<sup>127</sup> A tanításhoz

és a tanuláshoz való ilyen viszonyt Wedell úgy nevezi: „koprodukción – mindenkivel egyenlően, de nem szükségszerűen egyformán viselkedni.”<sup>128</sup> A tanárok az állandó önkritika folyamatában érdekeltek.<sup>129</sup>

## A kritikai gondolkodóvá válás támogatása

Ahhoz, hogy a tanárok és a diákok kritikai gondolkodóvá váljanak (*conscientisation*), mélyebben kell megérteniük azokat a társadalmi valóságokat, amelyek az életüket alakítják. A tudatosság segíthet abban, hogy felismerjék saját magukban a képességet arra, hogy újrateremtsék a közösségüket.<sup>130</sup> Ez azt jelenti, hogy leleplezik az elnyomás világát, és a előtérbe helyezik a felszabadítás pedagógiáját. Itt a fogyatékoság elutasítás kulturális<sup>131</sup> és társadalmi<sup>132</sup> eredete érthetővé válik, és alternatív, inkluzív gyakorlatok születnek. Az iskola a tanulókat proaktív módon *fogyatékospolitikával* kötelezi el, különösen akkor, amikor a fogyatékosággal élő diákok – például a fekete és munkásosztálybeli diákok – olyan tantervvel találkoznak, aminek semmi köze a múltjukhoz.<sup>133</sup> Mindez akkor ültethető át a gyakorlatba, amikor a haladó társadalmi csoportok megélt tapasztalatait már nemcsak az elmélet világítja meg, hanem küzdelmeik és harcaik is.<sup>134</sup> Jennifer Lavia<sup>135</sup> szerint a posztkolonális kritikai pedagógiák *dialogikus tereket* hoznak létre, hogy megszüntessék a tanult gyámság-lanságot, megszakítsák az imperializmus uralkodó érveit, feltámasszák a kulturális önbizalmat és újraélesszék az őshonos kultúrát. Ezek a terek, ahogy Jenny Slater bemutatta, lehetőséget kínálnak az iskoláknak, hogy újragondolják és megkérdőjelezzék azokat a normatív elképzeléseket, amelyek teherként nyomasztják a gyermekeket és a fiatalokat. Tehát, azt mondja Slater, hogy míg a fiatal fogyatékosággal élő személy talán ugyanarra vágyik, mint nemfogyatékos társai (kapcsolat, szabadidős tevékenység, továbbtanulás, munka), egy valóban inkluzív tér a kölcsönösséget, az interdependenciát és a közösséget is elismeri – azokat a folyamatokat, amelyek támogatják a fiatalok törekvéseinek megvalósulását, miközben mindannyiunknak eszünkbe juttatják, hogy lehet olyan életet is élni, amelyet nem csak az egyéni eredmények alapján értékelnek. Ezek a dialógusok hozzáférhetőbbé teszik, fejlesztik az érzékenyebb tanterveket és az inklúzió szakszerű támogatását eredményezik. Azt, hogy az iskolakultúra hajlandó legyen befogadni a különböző tanulókat, csak a fogyatékospolitika körüli kritikai gondolkodás támogatásával érhető el.

Az angol Anghard Beckett kutatása az általános iskolás gyermekek számára készült fogyatékoságtudatos regények és tény/irodalom kapcsán azt jelzi, hogy az inkluzív olvasmányok azért fontosak, mert, ahogy írja, az ilyen anyagok tükrözik, hogy egyre gyakoribb az osztályban megjelenő társadalmi sokféleség. Ezek elősegítik a különféle képességű kortársak elfogadását, és a fogyatékosággal élő gyermekek esetében segítik a pozitív énkép kialakítását.<sup>136</sup> Hasonló kutatási eredmények születtek a queerekkel kapcsolatos tantervi tartalmakkal és ezeknek a homofóbiára gyakorolt hatásával kapcsolatban.<sup>137</sup> Az oktatás a kreatív iparágaktól is kérhet az inklúzióhoz vezető úton segítséget. Ilyen lehet, ha fogyatékosággal élő előadóművészekről, például a Lawnmovers színház tagjairól<sup>138</sup> kérnek konzultációt vagy képzést. A Lawnmover előadásai és színházi műhelymunkái az oktatásban segítik a fogyatékosággal kapcsolatos tudatosság erősítését: „A Társulat tagjai kiállnak az intellektuális fogyatékosággal élő személyek mellett azok napi küzdelmei

során. Minden projektünk célja, hogy egy jövőbeli igazságos és egyenlő társadalom felé haladjunk.” A kritikai gondolkodás új ontológiát adhat a tanulási fogyatékos-ságnak.<sup>139</sup>

## KÖVETKEZTETÉSEK

Ez a fejezet megmutatta, milyen feszültségek és kihívások jelentkeznek, ha a mélyen elpiacosodott, neoliberális és épségista, globális oktatási kontextusban az inkluzív oktatás mellett érvelünk. Az inkluzív oktatást sajnos nagyon gyakran azzal a felkiáltással söpri félre, hogy túlságosan utópisztikus, nem praktikus és nagyon költséges. A fogyatékoság diagnózisának kialakulása lehetővé tette, hogy az olyan erős tudományok, mint a pszichológia vagy a speciális nevelés visszaszerezze azt a státuszát, hogy ő a speciális szakértői tudás letéteményese, és mint ilyen, egyedül ő képes megfelelő választ adni a fogyatékoság jelenlétére. És ezeket a speciális oktatási tudásokat pillanatok alatt csomagokká formálták és áruba bocsájtották az elpiacosodott oktatásban. A kritikai pedagógia – vagy legalábbis az a része, amelyet a fogyatékoságtudomány radikalizált – az aktivisták és a gyakorló szakemberek olyan közössége, amelyik alternatív oktatási lehetőségeket kínál, az együtt és az egymástól való tanulás új és más módjait helyezi előtérbe. Az világos, hogy az oktatás neoliberalizmusának van néhány nagyon negatív hatása az inklúzió programjával kapcsolatban. Soha nem szabad elfelejtenünk, hogy az iskola az a hely, amelyik képes a pozitív változtatásra, és az oktatás több, mint kizárólag az egyéni tudományos eredmény eléréséhez való segítség. Az iskola olyan kulcsfontosságú közösség, amely lehetővé teszi a politizálódást, a valahova való tartozást, az elvtársiasságot a tanulók és a tanárok között. Az inkluzív oktatók és a kritikai pedagógia szószólóinak kívánalmaihoz fordulhatunk segítségért, hogy újraenergizáljuk az ilyen változásokat az iskolában.

## ÖNREFLEKTÍV KÉRDÉSEK

- Milyen körülmények kellenek ahhoz, hogy valaki kritikussá tegye a pedagógiát?
- Hogy változna a kritikai pedagógia az osztályteremben?
- Az oktatás kurrens neoliberális és piacosított formái mennyiben fenyegetik az inkluzív oktatási formákat?

## FELE-MÁS

ARCOM FELEMÁS  
MINT TÖMÖTT ÁGON  
AZ ALMA-ORCA

LÉTEM FELEMÁS  
MINT A LEVÁGOTT  
FENYŐFA CSONKJA

## KÉRDÉSEK CSOPORTMUNKÁHOZ

- Nevezzen meg néhány tudományos és kulturális akadályt, amely megakadályozhatja, hogy a fogyatékossgal élő gyermek megtapasztalja az inklúziót a főáramhoz tartozó iskolában.
- Soroljon föl öt olyan osztálytermi jelenséget, ami hozzájárul a kritikai pedagógia elveihez és filozófiájához.
- Szövegek és képek segítségével mutasson be egy inkluzív iskolaközösséget (segítse, sőt használja ezt, és a 8. fejezetet).
- Barton szerint (2004: 64) a piaci ideológia azt jelenti, hogy az oktatást a gazdaságosság, hatékonyság, a pénzért kapott érték lencséjén keresztül vizsgáljuk, ami további versenyhez, szelekcióhoz és társadalmi megosztottsághoz vezet<sup>1</sup>: vitassák meg.
- Olvassák el B. M. Baker (2002) tanulmányát: The hunt for disability: the new eugenics and the normalization of schoolchildren, *Teachers College Record*, 104, 663–703. Kérdés: Mi az új eugenika?
- Miért vezet az oktatás „bankszemléletű oktatás” korlátozott tanulási tapasztalathoz a tanulók esetében?
- Milyen módon támogathatja a fogyatékossgal egyenlőség képzés az inkluzív oktatást? Nézze meg az *Disability Equality in Education* (DEE) oldalt, és annak segítségével végezze el egyedül a munkát: <http://www.diseed.org.uk> (letöltve: 2019. 03. 05.).

## További olvasmányok

- Erevelles, N. (2005). Understanding curriculum as normalizing text: disability studies meets curriculum theory. *Journal of Curriculum Studies*, 37 (4), 421–439. <https://doi.org/10.1080/0022027032000276970>  
Erős, határos elemzés, amely igyekszik felderíteni, hogy az iskolai tantervek hogyan csempészik be az épségista állampolgár hegemónikus ideálját az iskolákba.
- Greenstein, A. (2016). *Radical Inclusive Education: Disability, Teaching and Struggles for Liberation*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315690483>  
Remek könyv. Arról számol be, hogyan lehet kritikus és társadalmilag igazságos pedagógiákat alkalmazni az iskolákban úgy, hogy ne csússzunk vissza a diákok hagyományos neoliberais-épségista változatához.
- Masschelein, J. & Simons, M. (2005). The startegy of the inclusive education apparatus. *Studies in Philosophy and Education*, 24 (2), 117–138. <https://doi.org/10.1007/s11217-004-6527-4>  
A cikk komolyan kritizálja és problematizálja a vállalkozó tanulót, ami minden oktatáspolitikai mélyén megtalálható (még ott is, ahol az inkluzív oktatást helyezik előtérbe).
- Runswick-Cole, K. & Curran, T. (eds) (2013). *Disabled Children's Childhood Studies*. London: Palgrave. [https://doi.org/10.1057/9781137008220\\_15](https://doi.org/10.1057/9781137008220_15); <https://doi.org/10.1057/9781137008220.0022>; <https://doi.org/10.1057/9781137008220.0015>; [https://doi.org/10.1057/9781137008220\\_9](https://doi.org/10.1057/9781137008220_9)  
Szerkesztett gyűjtemény, amelyet fogyatékossgal élő fiatalok és szövetségeseik írnak a számukra izgalmas és fontos témákról, pl. iskoláztatás, közösségek és társadalom.
- Wedell, K. (2008) Confusion about inclusion: patching up or system change? *British Journal of Special Education*, 35 (3), 127–135. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2008.00386.x>  
Roppant hasznos és informatív kritikai reflexió az inkluzív és speciális/sajátos nevelés 35 évéről. Röviden vázolja az angol kontextust.

## Jegyzetek

- 1 Gerber (1996: 156).
- 2 Apple (1982).
- 3 Corbett és Slee (2002: 134).

- 4 Booth (2002).
- 5 Clough és Corbett (2000).
- 6 Lásd: Williams et al. (2016).
- 7 Armstrong (2002).
- 8 Lásd: Lipsky és Gartner (1996).
- 9 Thomas és Loxley (2001: 5).
- 10 Isaccs(1996: 41–42) szerint.
- 11 Gerber (1996: 159).
- 12 Erevelles (2005).
- 13 Mercer (1973).
- 14 Egy 2016-ban megjelent brit újságcikk számolt be azokról az akadályokról, amelyekkel a fogyatékossgal élő tanulók szembesülnek a brit elit iskolákban: <http://www.independent.co.uk/news/education/education-news/academies-turn-away-children-with-special-needs-to-cherry-pick-pupils-charity-warns-a6795001.html> (letöltve: 2019. 03. 05.).
- 15 Meekosha és Jakubowicz (1996: 81).
- 16 Slee (1996: 105).
- 17 Gerber (1996: 157).
- 18 Slee (2004: 47).
- 19 Mint ahogy azt Linda Ware (2004b) állítja.
- 20 Vislie (2003).
- 21 Rioux (1994b).
- 22 Christensen (1996).
- 23 Ezzel szemben Gerber (1996) úgy látja IEPs olyan rendkívüli hatalommal ruházta fel a szülőket, ami meghatározza gyermekeik iskolai tapasztalatait.
- 24 Booth (2002) felvetése.
- 25 Slee (1997: 411).
- 26 Tomlinson (1982).
- 27 Troyna és Vincent (1996).
- 28 Graham és Slee (2008).
- 29 Inkluzív neveléssel, oktatással kapcsolatos szakirodalom: Tomlinson (1982); Reiser és Mason (1992); Skrtic (1995); Christensen és Rizvi (1996); Slee (1996, 1997); Allan és Slee (2008); Clough és Barton (1995); Graham és Slee (2008); Allan (1999, 2004a, 2004b); Clough és Corbett (2000); Barton (2001, 2004b); Armstrong et al. (2002a); Corbett és Slee (2002); Ware (2002, 2004a, 2004b).
- 30 Például: Tomlinson (1982).
- 31 Például: Skrtic (1995).
- 32 Slee (1997: 410).
- 33 Slee (2004: 55).
- 34 Slee (1997: 412).
- 35 Slee (ibid.).
- 36 Vislie (2003: 21).
- 37 Vislie (2003).
- 38 Uo. (18).
- 39 Vislie (2003).
- 40 Peters és Chimedza (2000: 265).
- 41 Mindez magában foglalja Mary Warnock (2005) valamint Barton (2005) válaszát.
- 42 Richardson (2005).
- 43 Rizvi and Lingard (1996: 13).
- 44 Vislie (2003).
- 45 Giroux (2004: 35).
- 46 Fanon (1993: 224) középosztálybeli társadalomként határoz meg „bármely társadalmat, amely előre elrendelt formákba rendeződve megmerevedik, rögzül, megtilt, betilt minden értékelést, minden előnyt, hasznót, nyereséget, minden haladást, és minden felfedezést... az ilyen társadalom zárt, ezért az élete íztelen, céltalan, levegője szennyezett, fertőző, és korrupt polgárainak még a gondolatai, ötletei is korruptak.”
- 47 Gabel és Danforth (2008b) szerint.
- 48 Ahogy Peters et al. (2008) fogalmaz.
- 49 Rizvi és Lingard (1996: 14–15).
- 50 Barton (2001, 2004a, 2004b).
- 51 McLaren (2009).
- 52 Lásd: <http://www.bbc.co.uk/news/education-25187997> (letöltve: 2019. 03. 05.).
- 53 Bratlinger (2004: 21).



- 54 Lásd: Richardson (2005) és Isaacs (1996).
- 55 Reindal(1999); Richardson (2005).
- 56 Munford (1994: 273).
- 57 Ahogy Ballard (2004) fogalmaz, még a kollektivistá, közösségközpontú északi országokban is, Stromstad (2004) és Nes (2004) szerint a közelmúltban megjelent az individualizmus egy erősebb formája, amely megkérdőjelezi az országokra jellemző alapelveket.
- 58 Tomlinson (1996).
- 59 Wedell (2008: 128).
- 60 Ez egy, a kiválóságot támogató intézkedés volt, amelyet a brit kormány foganatosított egészen 2005-ig, és amely a alapján az iskolák pályázhattak a Kiváló Nevelési Központ elismerő címre; lásd: <http://www.standards.dfes.gov.uk/beaconschools> (letöltve: 2019. 03. 05.).
- 61 <http://www.everychildmatters.gov.uk/aims>.
- 62 <http://www.ed.gov/about/landing.jhtml?src=gu> (letöltve: 2019. 03. 05.).
- 63 Biesta (1998).
- 64 Ghai (2006: 157).
- 65 Burman (2008: 50).
- 66 Uo.
- 67 Baker (2002: 688).
- 68 Young (1990, idézi Wilkerson, 2002).
- 69 Burman (2008).
- 70 Marks (1999a: 170–171).
- 71 Bollas (1987).
- 72 Harwood és Humphrey (2008).
- 73 Lásd: Goodley (2014).
- 74 Smith (2008: 665–681).
- 75 Thomas és Loxley (2001: 44–48).
- 76 Az ember rábók az ábécé bármelyik betűjére, hozzátesz egy "D" betűt, és máris talál egy kategóriát, ahova problémásként sorolhatja be az iskoláskorú gyerekeket (Baker, 2002: 677).
- 77 Timimi (2002).
- 78 Thomas és Loxley (2001).
- 79 Baker (2002: 665).
- 80 Slee (1996: 108)
- 81 Slee (1996: 97).
- 82 Jung (2002).
- 83 A felvétést, Susan Gabel (2002) vizsgálta, majd Goodley (2007a) fejlesztette tovább.
- 84 Masschelein és Simons (2005: 127).
- 85 Wong (2002) megerősítő gondolata.
- 86 Lásd: Ballard (2004) és Apple (1982).
- 87 Lásd például: Giroux (2009), Hooks (1989) és Bell et al. (2000).
- 88 Figyelemre méltó példák, beleértve: Peters és Chimedza (2000); Gabel (2001, 2002); Goodley (2007b); Jarman (2008); Ware (2009) és Greenstein (2016).
- 89 Giroux (2003: 14).
- 90 Giroux (2009: 49).
- 91 Elsősorban az alábbi művekre támaszkodva: Apple (1982); Isaacs (1996); Bell et al. (2000); Peters és Chimedza (2000); Gabel (2001); Bratlinger (2004); Giroux (2004); Ware (2004a); Lynn (2006); Van Hove et al (2008); Darder és Torres (2009); McLaren (2009).
- 92 Titchkosky (2011).
- 93 McLaren (2009: 77).
- 94 Lásd: Rioux (1994b) és Baker (1983).
- 95 Rizvi és Lingard (1996).
- 96 Isaacs (1996: 43).
- 97 Wedell (2008).
- 98 Howe (1996: 55).
- 99 Uo. (58).
- 100 Uo. (60).
- 101 Apple (1982: 173).
- 102 Booth, idézi Clough és Corbett (2000).
- 103 <https://www.causes.com/causes/264413-stop-the-stats>.
- 104 Ware (2009).
- 105 Corbett és Slee (2002: 143).

- 106 Booth (2002: 88).
- 107 Corbett és Slee (2000: 143).
- 108 Peters és Chimedza (2000: 269).
- 109 Wedell (2008).
- 110 Everelles (2005: 432).
- 111 Shor (2009: 282).
- 112 Marks (1999a: 133).
- 113 Gabel (2001: 33).
- 114 Jarman(2008).
- 115 Wedell (2008: 131).
- 116 Jarman (2008).
- 117 Lásd még: Kittay (1999a, 1999b, 2001, 2006); McLaughlin et al. (2008).
- 118 Wedell (2008).
- 119 Apple (1982).
- 120 Mercogliano (2009: 384).
- 121 Apple (1982: 34).
- 122 Goodley (2007a).
- 123 Greenstein (2016).
- 124 Peters és Chimedza (2000).
- 125 Ware (2009).
- 126 Ferri (2008).
- 127 Uo.
- 128 Wedell (2008: 134).
- 129 Gabel (2001).
- 130 Darder és Torres (2009).
- 131 Ware (2009).
- 132 Peters és Chimedza (2000).
- 133 Apple (1982: 130).
- 134 Lather (1986: 262).
- 135 Lavia (2007).
- 136 Beckett (2009).
- 137 Atkinson és DePalma (2008). Lásd még: <http://www.nooutsiders.sunderland.ac.uk> (letöltve: 2019. 03. 05.).
- 138 <http://www.thelawnmowers.co.uk> (letöltve: 2019. 03. 05.).
- 139 Peters és Chimedza (2000: 249).



## Irodalom

- Allan, J. (1999). *Actively Seeking Inclusion: Pupils with Special Needs in Mainstream Schools*. London: Falmer.
- Allan, J. (2004a). The aesthetics of disability as a productive ideology. In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In)Exclusion* (n. pag.). New York: Peter Lang.
- Allan, J. (2004b). Deterritorializations: putting postmodernism to work on teacher education and inclusion. *Educational Philosophy and Theory*, 36 (4), 417–432. <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2004.00078.x>
- Allan, J. & Slee, R. (2008). Doing inclusive education research. In S. Gabel & S. Danforth (eds) *Disability and the International Politics of Education* (pp. 141–163). New York: Peter Lang.
- Apple, M. (1982). *Education and Power*. Boston: Routledge & Kegan Paul.
- Armstrong, F. (2002). The historical development of special education: humanitarian rationality or 'wild profusion of entangled events'? *History of Education*, 31 (5), 437–450. <https://doi.org/10.1080/004676002101533627>
- Armstrong, F., Belmont, B. & Verillon, A. (2002a). 'Vive la difference?' Exploring context, policy and change in special education in France: developing crosscultural collaboration. In F. Armstrong, D. Armstrong & L. Barton (eds) *Inclusive Education: Policy, Contexts and Comparative Perspectives* (pp. 60–77). London: David Fulton.
- Atkinson, E. & DePalma, R. (2008). Using children's literature to challenge homophobia in primary schools. *Books for Keeps*, 169, 6–7.
- Baker, B.M. (2002). The hunt for disability: the new eugenics and the normalization of schoolchildren. *Teachers College Record*, 104, 663–703. <https://doi.org/10.1111/1467-9620.00175>
- Baker, C. E. (1983). Outcome equality or equality of respect: the substantive content of equal protection. *University of Pennsylvania Law Review*, 131 (3), 933. <https://doi.org/10.2307/3311988>
- Ballard, K. (2004). Ideology and the origins of exclusion: a case study. In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In)Exclusion* (pp. 89–107). New York: Peter Lang.
- Barton, L. (ed.) (2001). *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton.
- Barton, L. (2004a). The disability movement: some personal observations. In J. Swain, V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (eds) *Disabling Barriers – Enabling Environments* (2nd edn) (pp. 285–290). London: Sage.
- Barton, L. (2004b). The politics of special education: a necessary or irrelevant approach? In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In)Exclusion*. New York: Peter Lang.
- Barton, L. (2005). Special educational needs: an alternative look. A response to Warnock M. 2005: *Special Educational Needs – A New Look*. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/barton/Warnock.pdf> (letöltve: 2008. január 1.)
- Beckett, A.E. (2009). Challenging disabling attitudes, building an inclusive society: considering the role of education in encouraging non-disabled children to develop positive attitudes towards disabled people. *British Journal of Sociology of Education*, 30 (3), 317–329. <https://doi.org/10.1080/01425690902812596>
- Bell, S., Morrow, M. & Tastsogloul, E. (2000). Teaching in environments of resistance: towards a critical, feminist and antiracist pedagogy. In G. Sefa Dei & A. Calliste (eds) *Power, Knowledge and Antiracist Pedagogy*. Halifax, NS: Fernwood Publishing.
- Biesta, G. J. J. (1998). Pedagogy without humanism: Foucault and the subject of education. *Interchange*, 29 (1), 1–16. <https://doi.org/10.1023/A:1007472819086>
- Bollas, C. (1987). *The Shadow of the Object: Psychoanalysis of the Unthought Known*. London: Free Association Press.
- Booth, T. (2002). Inclusion and exclusion policy in England: who controls the agenda? In F. Armstrong, D. Armstrong & L. Barton (eds) *Inclusive Education: Policy, Contexts and Comparative Perspectives* (pp. 78–98). London: David Fulton.
- Bratlinger, E. (2004). Ideologies discerned, values determined: getting past the hierarchies of special education. In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In)Exclusion* (n. pag.). New York: Peter Lang.
- Burman, E. (2008). *Developments: Child, Image, Nation*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203938621>
- Christensen, C. (1996). Disabled, handicapped or disordered: 'what's in a name?' In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* n. pag. Buckingham: Open University Press.
- Christensen, C. & Rizvi, F. (1996). (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice*. Buckingham: Open University Press.

- Clough, P. & Barton, L. (ed.) (1995). *Making Difficulties: Research and the Construction of Special Educational Needs*. London: Paul Chapman.
- Clough, P. & Corbett, J. (2000). *Theories of Inclusive Education: A Student's Guide*. London: Paul Chapman.
- Corbett, J. & Slee, R. (2002). An international conversation on inclusive education. In F. Armstrong, D. Armstrong & L. Barton (eds) *Inclusive Education: Policy, Contexts and Comparative Perspectives* (pp. 133–146). London: David Fulton.
- Darder, A. & Torres, R. D. (2009). After race: an introduction. In A. Darder, M. P. Baltodano & R. D. Torres (ed.) *The Critical Pedagogy Reader* (2nd edn) (pp. 150–167.) New York: Routledge.
- Erevelles, N. (2005). Understanding curriculum as normalizing text: disability studies meets curriculum theory. *Journal of Curriculum Studies*, 37 (4), 421–439. <https://doi.org/10.1080/000220207032000276970>
- Fanon, F. (1993). *Black Skins, White Masks* (3rd edn). London: Pluto Press.
- Ferri, B. A. (2008). Inclusion in Italy: what happens when everyone belongs. In S. Gabel & S. Danforth (eds) *Disability and the International Politics of Education* (pp. 41–52). New York: Peter Lang.
- Gabel, S. (2001). I wash my face with dirty water: narratives of disability and pedagogy. *Journal of Teacher Education*, 52, 31–47. <https://doi.org/10.1177/0022487101052001004>
- Gabel, S. (2002). Some conceptual problems with critical pedagogy. *Curriculum Inquiry*, 32 (2), 177–201. <https://doi.org/10.1111/1467-873X.00222>
- Gabel, S. & Danforth, S. (2008b). Foreword. In S. Gabel & S. Danforth (eds) *Disability and the International Politics of Education* (pp. i–ix). New York: Peter Lang.
- Gerber, M. (1996). Reforming special education: beyond 'inclusion'. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 156–174). Buckingham: Open University Press.
- Ghai, A. (2002). Disabled women: an excluded agenda for Indian feminism. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, 17 (3), 49–66. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2002.tb00941.x>
- Giroux, H. A. (2003). Public pedagogy and the politics of resistance: notes on a critical theory of educational struggle. *Educational Philosophy and Theory*, 35 (1), 5–16. <https://doi.org/10.1111/1469-5812.00002>
- Giroux, H. (2004). Critical pedagogy and the postmodern/modern divide: towards a pedagogy of democratisation. *Teacher Education Quarterly*, Winter, 31–47.
- Giroux, H. (2009). Critical theory and educational practice. In A. Darder, M. P. Baltodano & R. D. Torres (eds) *The Critical Pedagogy Reader* (2nd edn) (pp. 27–56). New York: Routledge.
- Goodley, D. (2007a). Towards socially just pedagogies: Deleuzoguattarian critical disability studies. *International Journal of Inclusive Education*, 11 (3), 317–334. <https://doi.org/10.1080/13603110701238769>
- Goodley, D. (2007b). Becoming rhizomatic parents: Deleuze, Guattari and disabled babies. *Disability & Society*, 22 (2), 145–160. <https://doi.org/10.1080/09687590601141576>
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising Ableism and Disablistm*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
- Graham, L. & Slee, R. (2008). Inclusion? In S. Gabel & S. Danforth (eds) *Disability and the International Politics of Education* (pp. 81–100). New York: Peter Lang.
- Greenstein, A. (2016). *Radical Inclusive Education: Disability, Teaching and Struggles for Liberation*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315690483>
- Harwood, V. & Humphrey, N. (2008). Taking exception: discourses of exceptionality and the invocation of the ideal. In S. Gabel & S. Danforth (eds) *Disability and the International Politics of Education* (pp. 371–384). New York: Peter Lang.
- Hooks, B. (1989). Black women and feminism. *Trouble and Strife*, 15, Summer, 42–46.
- Howe, K. (1996). Educational ethics, social justice and children with disabilities. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 46–62). Buckingham: Open University Press.
- Isaacs, P. (1996). Disability and the education of persons. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 27–45). Buckingham: Open University Press.
- Jarman, M. (2008). Disability studies ethics: theoretical approaches for the undergraduate classroom. *Review of Disability Studies*, 4, 5–13.
- Jung, K. E. (2002). Chronic illness and educational equity: the politics of visibility. *NWSA Journal*, 14 (3), 178–200. <https://doi.org/10.2979/NWS.2002.14.3.178>

- Kittay, E. F. (1999a). *Love's Labour: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge.
- Kittay, E. F. (1999b). Not my way, Sesha, your way, slowly: 'maternal thinking' in the raising of a child with profound intellectual disabilities. In J. Hanisberg and S. Ruddick (eds) *Mother Troubles: Rethinking Contemporary Maternal Dilemmas* (pp. 147–161). Boston, MA: Beacon Press.
- Kittay, E. F. (2001). When caring is just and justice is caring: justice and mental retardation. *Public Culture*, 13 (3), 557–579. <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>
- Kittay, E. F. (2006). Thoughts on the desire for normality. In E. Parens (ed.) *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics and the Pursuit of Normality* (pp. 90–112). Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Lather, P. (1986). Research as praxis. *Harvard Educational Review* 56 (3), 257–277. <https://doi.org/10.17763/haer.56.3.bj2h231877069482>
- Lavia, J. (2007). Postcolonialism as aspiration: articulating a theory of hope. Paper presented to Social Change and Well-Being Research Centre, seminar series, Manchester Metropolitan University, 28 November.
- Lipsky, D. & Gartner, A. (1996). Equity requires inclusion: the future for all students with disabilities. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 145–155). Buckingham: Open University Press.
- Lynn, M. (2006). Race, culture and the education of African Americans. *Educational Theory*, 56 (1), 107–119. <https://doi.org/10.1111/j.1741-5446.2006.00006.x>
- Marks, D. (1999a). *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge.
- Masschelein, J. & Simons, M. (2005). The strategy of the inclusive education apparatus. *Studies in Philosophy and Education*, 24 (2), 117–138. <https://doi.org/10.1007/s11217-004-6527-4>
- McLaren, P. (2009). Critical pedagogy: a look at major concepts. In A. Darder, M. P. Baltodano & R. D. Torres (eds) *The Critical Pedagogy Reader* (2nd edn) (pp. 69–96). New York: Routledge.
- McLaughlin, J. & Goodley, D. (2008). Seeking and rejecting certainty: exposing the sophisticated lifeworlds of parents of disabled babies. *Sociology*, 42 (2), 317–335. <https://doi.org/10.1177/0038038507087356>
- Meekosha, H. & Jakubowicz, A. (1996). Disability, participation, representation and social justice. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 79–95). Buckingham: Open University Press.
- Mercer, J. R. (1973). *Labelling the Mentally Retarded: Clinical and Social System Perspectives on Mental Retardation*. Los Angeles: University of California Press.
- Mercogliano, C. (2009). Canaries in the coal mine. In S. Timimi & J. Leo (eds) *Rethinking ADHD* (pp. 382–397). London: Palgrave. [https://doi.org/10.1007/978-1-137-02058-1\\_16](https://doi.org/10.1007/978-1-137-02058-1_16)
- Munford, R. (1994). The politics of care-giving. In M. Rioux & M. Bach (eds) *Disability Is Not Measles: New Directions in Disability* (pp. 265–287). North York, Ontario: L'Institut Roehrer.
- Nes, K. (2004). Quality versus equality? Inclusive politics in Norway at century's end. In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In)Exclusion*. New York: Peter Lang.
- Peters, S. & Chimedza, R. (2000). Conscientization and the cultural politics of education: a radical minority perspective. *Comparative Education Review*, 44 (3), 245–271. <https://doi.org/10.1086/447614>
- Peters, S. Wolbers, K. & Dimling, L. (2008). Reframing global education from a disability rights movement perspective. In S. Gabel & S. Danforth (eds) *Disability and the International Politics of Education* (pp. 291–310). New York: Peter Lang.
- Reindal, S. M. (1999). Independence, dependence, interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14 (3), 353–367. <https://doi.org/10.1080/09687599926190>
- Reiser, R. & Mason, M. (1992). *Disability Equality in the Classroom: A Human Rights Issue*. London: Disability Equality in Education.
- Richardson, D. (2005). Desiring sameness? The rise of neoliberal politics of normalization. *Antipode*, 37 (3), 515–535. <https://doi.org/10.1111/j.0066-4812.2005.00509.x>
- Rioux, M. (1994b). Towards a concept of equality of well being: overcoming the social and legal construction of inequality. In M. Rioux & M. Bach (eds) *Disability is Not Measles: New Directions in Disability* (pp. 67–108). North York, Ontario: L'Institut Roehrer.
- Rizvi, F. & Christensen, C. (1996). Introduction. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 1–8). Buckingham: Open University Press.



- Skrtic, T. M. (ed.) (1995). *Disability & Democracy: Reconstructing (Special) Education for Post-modernity*. New York: Teachers College Press.
- Slee, R. (1996). Disability, class and poverty: school structures and policising identities. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 96–188). Buckingham: Open University Press.
- Slee, R. (1997). Imported or important theory? Sociological interrogations of disablement and special education. *British Journal of Sociology of Education*, 18 (3), 407–419. <https://doi.org/10.1080/0142569970180306>
- Slee, R. (2004). Meaning in the service of power. In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In) Exclusion* (n. pag.). New York: Peter Lang.
- Smith, P. (2008). Cartographies of eugenics and special education: a history of the (ab)normal. In S. Gabel & S. Danforth (eds) *Disability and the International Politics of Education* (pp. 417–432). New York: Peter Lang.
- Stromstad, M. (2004). Accounting for the ideology and politics in the development of inclusive practice in Norway. In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In)Exclusion*. New York: Peter Lang.
- Thomas, G. & Loxley, A. (2001). *Deconstructing Special Education and Constructing Inclusion*. Buckingham: Open University Press.
- Titchkosky, T. (2011). *The Question of Access: Disability, Space, Meaning*. Toronto: University of Toronto Press.
- Tomlinson, S. (1982). *A Sociology of Special Education*. London: Routledge.
- Tomlinson, S. (1996). Conflicts and dilemmas for professionals in special education. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 175–186). Buckingham: Open University Press.
- Troyna, B. & Vincent, C. (1996). 'The ideology of expertism': the framing of special education and racial equality policies in the local state. In C. Christensen & F. Rizvi (eds) *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (pp. 131–144). Buckingham: Open University Press.
- Van Hove, G., Roets, G. & Goodley, D. (2005). Disability studies: about relationships, power and knowing as form of participation. In D. Goodley & G. Van Hove (eds) *Another Disability Studies Reader: Including People with Learning Difficulties* (pp. 185–197). Antwerp: Garant.
- Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the Western European societies. *European Journal of Special Needs Education*, 18, 17–35. <https://doi.org/10.1080/0885625082000042294>
- Ware, L. (2002). Sunflowers, enchantment and empires: reflections on inclusive education in the United States. In F. Armstrong, D. Armstrong & L. Barton (eds) *Inclusive Education: Policy, Contexts and Comparative Perspectives* (pp. 42–59). London: David Fulton.
- Ware, L. (ed.) (2004a). *Ideology and the Politics of (In)Exclusion*. New York: Peter Lang.
- Ware, L. (2004b). Introduction. In L. Ware (ed.) *Ideology and the Politics of (In) Exclusion*. New York: Peter Lang.
- Ware, L. (2009). Writing, identity and the Other: dare we do disability studies? In A. Darder, M. P. Baltodano & R. D. Torres (eds) *The Critical Pedagogy Reader* (2nd edn) (n. pag.). New York: Routledge.
- Wedell, K. (2008). Confusion about inclusion: patching up or system change? *British Journal of Special Education*, 35 (3), 127–135. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2008.00386.x>
- Wilkerson, A. (2002). Disability, sex radicalism and political agency. *NWSA Journal*, 14 (3), 33–57. <https://doi.org/10.2979/NWS.2002.14.3.33>
- Williams, T., Billington, T., Goodley, D. & Corcoran, T. (ed.) (2016). *Critical Educational Psychology*. London: Wiley. <https://doi.org/10.1037/edu0000117>
- Wong, D. K. P. (2002). Struggling in the mainstream: the case of Hong Kong. *International Journal of Disability, Development and Education*, 49, 79–94. <https://doi.org/10.1080/10349120120115343>
- Young, I. M. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

# Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalma

## Kritikai elemzés

A fogyatékos emberek mozgalmában egyre erősebb az emberi jogi narratíva. Az ENSZ *Fogyatékos emberek jogairól* szóló egyezménye (2008) tovább erősítette ezt a trendet. Ugyanakkor csak kevés empirikus adatunk van arról, hogy valójában mennyire ismertek és elfogadottak az érdekvédelemben működő aktivisták, érdekvédők, önérvényesítők között az emberi jogok. Habár az emberi jogok rendszerét a fogyatékos emberek mozgalmának meghatározó alapítói, érdekvédői és kutatói is erősen bírálták, hiányzik az érdemi vita az emberi jogi és az azon kívüli gondolkodók között.

Tanulmányom az emberi jogi narratíva kritikai elemzése. Az empirikus adatokra épülő kutatás annak járt utána, hogy miként látják az autista és értelmi fogyatékos emberek érdekvédelmében dolgozók az emberi jogokat. A kutatást az Egyesült Királyságban és Magyarországon folytattam, résztvevői hivatásos érdekvédők, szülő-érdekvédők és értelmi sérült vagy autista érdekvédők voltak.

Az eredmények alapján elmondható, hogy – konzisztensen mindkét országban – az emberi jogokat az érdekvédelemben részt vevők többsége csupán távoli, jól hangzó elveknek tekintik, amelyeknek hatása a gyakorlati életre elenyésző. A résztvevők többsége nem vagy csak ritkán használ emberi jogi eszközöket érdekvédelmi munkájában. Az emberi jogi egyezményekről, eszközökről való tudás foka minden résztvevői csoportban alacsony.

A tanulmány mellett érvel, hogy hiba a fogyatékos emberek érdekvédelmi munkáját az emberi jogi egyezmények teljesítéséért való küzdelemként láttatni. Ugyancsak hiba a magyarországi és más kelet-európai fogyatékosmozgalmakat a globális kapitalizmus centrumországainak (Nyugat-Európa, Észak-Amerika) mozgalmaira kialakított modellekkel értelmezni. Fontos lenne a hazai érdekvédelem kutatása, ami a szűken vett emberi jogi küzdelmek helyett gazdag történelmi és diszkurzív részleteket tárhat fel arról, mikor és miért, milyen környezetben küzdöttek és küzdenek a fogyatékos érdekvédők és szövetségeseik.

A kutatást a University of Kent Tizard ösztöndíja tette lehetővé.

## BEVEZETŐ

A fogyatékos emberek társadalmi mozgalmának modernkori története egyszerre sikerek és kudarcok története.

Egyfelől a sikereké, hiszen a fogyatékos emberek által vezetett politikai, érdekvédelmi akciók és szerveződések az elmúlt évtizedekben kétségtelenül sikerrel befolyásolták a minket körülvevő világot. Jelentős részben fogyatékos aktivisták, érdekvédők és szövetségeseik kezdeményezésére és nyomására történt számos progresszív jogi és szakpolitikai fordulat az európai országok többségében, így Magyarországon is. A fogyatékos emberek szervezetei által kiharcolt vívmányok közé tartozik például a bentlakásos intézetek bezárása (European Expert Group, 2012) és ezzel párhuzamosan a közösségi típusú szolgáltatások elterjedése számos eu-



rópai országban; a jogi cselekvőképesség korlátozásának valamelyes visszaszorulása (Turnpenny, Petri, Finn, Beadle-Brown & Nyman, 2018); az akadálymentesség fokozatos terjedése (García-Iriarte, McConkey & Gilligan, 2016), illetve változatos antidiszkriminációs szabályozások és az azokat ellenőrző hatóságok működése (Vanhala, 2015).

Másrészről viszont kudarcokról is beszélhetünk. Az emancipatorikus követelések ellenére továbbra is rendszerszintű és súlyos kirekesztés áldozatai a fogyatékos emberek Európa- és világszerte. Foglalkoztatási rátájuk töredéke a nem fogyatékos népességének (ANED, 2018), ami miatt – szociális és egyéb juttatásokon és segélyeken élve – jóval nagyobb eséllyel élnek szegénységben (Braithwaite & Mont, 2009; Inclusion Europe & Inclusion International, 2005). Gyűlöletbeszéd és gyűlölet-bűncselekmények áldozatai (Quarmby, 2011), és erősen stigmatizáltak fogyatékoságuk miatt (Oliver & Barnes, 2012). Közelebről nézve talán a legkirekesztettebbek közé tartoznak az értelmi fogyatékos és autista emberek, akik közül sokan még ma is ki vannak zárva alapvető jogaik közvetlen gyakorlásából cselekvőképességet korlátozó vagy kizáró gondnoksági szabályok (Fundamental Rights Agency, 2013) miatt. Számos európai országban választási jogaik is korlátozottak (Fundamental Rights Agency, 2014), így durván kizárva őket demokratikus hagyományaikra egyébként büszke liberális demokráciák politikai közösségéből. Sőt mind értelmi sérült, mind autista emberek esetében az átlag népességhez képest jóval korábbi halálozást regisztráltak a közelmúltban végzett brit és svéd kutatások (Heslop et al., 2014; Hirvikoski et al., 2016), amit nem elsősorban élettani vagy genetikus, hanem komplex társadalmi-gazdasági okok magyaráznak. Ilyen ok például az elégtelen egészségügyi ellátás, az izoláció, a prevenció és a felvilágosítás hiánya, az egészségtelen életmód; a szegénység és a nem akadálymentesített egészségügyi szolgáltatások miatt értelmi sérült és autista polgártársaink sokkal rövidebb ideig élnek. A lista hosszan folytatható lenne más, az érintettek szisztematikus hátrányba hozását taglaló kortárs adatokkal. A fenti példák fényében kétségtelen, hogy az elmúlt évtizedek eredményei ellenére fogyatékos emberek ma is súlyosan hátrányos helyzetben élnek Európa-szerte, ami erősen megkérdőjelezi, mennyire is sikeres a fogyatékos emberek érdekvédelmi mozgalma.

A sikeresség megkérdőjelezése azért is jogos és időszerű, mert az elmúlt években változott a mozgalom által használt diskurzus. Több vezető civil szervezet (pl. a brüsszeli székhelyű ernyőszervezet, az European Disability Forum vagy Magyarországon a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa) és számos állami, illetve nemzetközi szervezet (Európai Unió, WHO) kezdett el úgy beszélni a fogyatékosügyről mint emberi jogi kérdéssről, meghatározott és kodifikált „jogok” teljesítésében látva a mozgalom céljainak megvalósulását. Ebben az emberi jogi diskurzusban a társadalmi változások elsősorban jogi változásokhoz kötve jelennek meg. Ez a diszkurzus az érdekvédelmi harcok céljává az emberi jogi célok teljesítését teszi. A jogi változásokra és az emberi jogi megközelítésre építő fogyatékosügyi érdekvédelemmel kapcsolatban azonban több kérdés is felmerülhet. Például pontosan miben segíti a fogyatékos emberek helyzetének javítását, a rendszerszintű, átfogó változások elindítását az emberi jogi megközelítés? Igazolható-e bármiféle változás? Mennyire új ez a megközelítés a korábbi mozgalmi megközelítésekhez képest? Elfogadott vagy inkább kritizált megközelítés mozgalmi szinten a fogyatékosügyet emberi jogi kérdéssé avató új „modell”? Másképp fogalmazva: mennyire

hatja át a mozgalmat az emberi jogi elv? És legfőképpen: eredményes-e egyáltalán az emberi jogi megközelítés a fentebb leírt rendszerszintű kirekesztés kezelésében?

Jelen tanulmány nem keres és nem ad választ mindezekre a kérdésekre – ezek vizsgálatának lehetősége túlmegy egy folyóiratcikk keretein. Célom helyett feltárni, mit gondolnak a fogyatékos emberek társadalmi mozgalmában dolgozó érdekvédők az emberi jogokról. Reményeim szerint a fogyatékos emberek érdekvédelmében dolgozók véleménye segíthet közelebb vinni az olvasót a fenti kérdések megválaszolásához is.

A vizsgálat nem a teljes társadalmi mozgalmat, csupán annak egy szeletét, az értelmi sérült és autista emberek érdekvédelmében részt vevők emberi jogokról alkotott véleményét érinti, ennyiben tehát korlátozott fókuszú. Ugyanakkor a fogyatékos emberek mozgalmának e két része – az autista- és az értelmifogyatékos-érdekvédelem – bizonnyal lehet indikációja annak, hogy más fogyatékosági csoportok, például érzékszervi vagy mozgássérült emberek érdekvédelmében miként gondolkoznak az emberi jogokról és az emberi jogi alapú érdekvédelem sikeréről.

A továbbiakban először elemzem a hazai (kelet-európai beágyazottságú, magyar) fogyatékosügyi mozgalmi szakirodalom megteremtésének korlátait. Ezután felvázolom a fogyatékos emberek mozgalmával kapcsolatos főbb vitákat, ideértve a *fogyatékoságtanulmányok*<sup>1</sup> viszonyát az emberi jogi megközelítéshez. A kutatásom módszertanát ismertető részt követően sor kerül az eredmények ismertetésére. Végül a tanulmány az emberi jogok fogyatékos emberek mozgalmában elfoglalt szerepének korlátaira és a fogyatékoságtanulmányokkal való jövőbeli kapcsolatára tesz megállapításokat.

## A FOGYATÉKOS EMBEREK MOZGALMA ÉS AZ EMBERI JOGI MEGKÖZELÍTÉS

Nehéz a fogyatékos emberek mozgalmáról *általánosságban* írni, főleg magyarul, hiszen míg a nemzetközi szakirodalom és elsősorban brit és amerikai szerzők gyakran írnak a témáról, addig magyarul a téma, sőt annak felvetése is inkább ismeretlen. Angolszász szerzők gyakran általánosítanak, miközben megközelítésük földrajzi és kulturális értelemben merőben parciális. Például miközben rendszerint a *brit* vagy *amerikai* mozgalmakról írnak, és adataikat is onnan veszik, addig mindent nemegyszer jelző nélkül, általánosságban a fogyatékos emberek mozgalmának

1 Írásomban nem a hazai felsőoktatásban egyelőre elterjedt „fogyatékoságtudomány” terminust, hanem a Kozma Turnpenney Ágnes (2018) által is javasolt „fogyatékoságtanulmányok” kifejezést használom az angolul és nemzetközileg „disability studies”-ként ismert sokszínű akadémiai hagyomány jelölésére. Döntésem oka, hogy hasonlóan Kozma 2018-as álláspontjához, szerencsésebbnek tartom az önmaga pozícióját akadémiai elzártágban látó „tudomány” szó mellőzését. A „fogyatékoságtanulmányok” érzésem szerint jobban kifejezi azt az elsősorban angolszász hagyományban élő rendkívül sokszínű, sokak szerint (például Goodley, 2011; Thomas, 2002) kevésbé egységes területet, amely magában foglalhat csaknem bármilyen, a fogyatékos emberek helyzetét feltáró, emancipatorikus jellegű elméleti vagy gyakorlati írást, kutatást, elemzést, javaslatot, kritikai megközelítést stb. A „fogyatékoságtanulmányok” terminus számomra magától értetődőbben fejezi ki mind a sokszínűséget, mind az emancipatorikus szándékot a magyar nyelvi hagyományban is, mert a tanulásra, a folyamatos önreflexióra, sőt hozzáférhetőségre helyezi a hangsúlyt („tudomány”-ként monolit és statikus, „tanulmányok”-ként interaktív, diverz és dinamikus).

leírására használják (például Fleischer & Zames, 2012; Hasler, 1993; Oliver, 1997; Shakespeare, 1993; Slorach, 2014 stb.), figyelmen kívül hagyva, hogy nemzetközi és más nemzeti mozgalmak nem egyenlők az amerikai vagy brit társadalmi szervezetek kollektívájával. Ennek megfelelően egy, a nemzetközi szakirodalomra támaszkodó, a fogyatékos emberek mozgalmát elemző magyar nyelvű írás azzal az ellentmondással találja magát szembe, hogy az elméleti alapul szolgáló nemzetközi források szinte kivétel nélkül angolszász vagy nyugat-európai mozgalmakról szólnak, amelyek relevanciája korlátozott a hazai mozgalom leírásakor.

A fogyatékos emberek érdekvédelméről, annak megértéséről szóló hazai gondolkodás ezért sajátos problémával áll szemben. Egyrészt támaszkodhat hazai, elsősorban magyar (például Balázs & Petri, 2010; Hegedűs, Kurunczi, Szepessyné, Pajor & Könczei, 2009; Kálmán & Könczei, 2002), kisebb számban angol (Baár, 2015; Holland, 2008) nyelvű munkákra, amelyek a hazai érdekvédelem múltjával – gyakran eseménytörténetként leírva – foglalkoznak. Ezek a munkák fontos és nélkülözhetetlen adatokat adhatnak jelentős történekekről, szervezeti munkákról, elért eredményekről stb. Másfelől ha a hazai akadémiai gondolkodás a hazai történetiséget (és az érdekvédelem jelenét) nemzetközi kontextusba akarja helyezni, akkor kénytelen elsősorban nyugat-európai és észak-amerikai forrásokra építeni, illetve azokhoz viszonyítani, azokhoz mérni. Mindeközben az angol nyelvű, brit, amerikai stb. munkák kevésbé helyezik saját mozgalmatörténetüket nemzetközi kontextusba, látszólag nem is tudva a centrumországokon (Nyugat-Európán és Észak-Amerikán) kívüli mozgalmakról.<sup>2</sup> Ez a „kontextusvakság” azért is aggályos, mert a nemzetközi irodalomban szembeötlő az olyan – elsősorban angolszász – mozgalmi elemzések dominanciája, amelyek mind történelmi helyzetüket, mind feldolgozottságukat tekintve különbözhetnek a magyartól. Ezért ha a magyar mozgalmakutató a hazai fogyatékosügyi mozgalmat kívánja kutatni, akkor egy jórészt – a fenti metaforát használva – kontextusvakon megírt angolszász mozgalmakutatói hagyományt kénytelen folytatni, azt éppen a kontextusból hiányzó, perifériás régiókban leírható (esetünkben kelet-európai) valóság megértésére használva. Ez a helyzet pusztá feltételezések tényként való elfogadására és interpretálására vezet akkor, amikor hazai jelenségek megértéséhez az angolszász, nyugat-európai stb. jelenségeket használjuk magyarázó elemként. Például azt várjuk kelet-európai országok mozgalmaitól, hogy nyugat-európai mintát követve épüljenek fel, és hasonló vagy ugyanolyan követeléseket fogalmazzanak meg, vagy ugyanolyan érdekvédelmi eszközökkel operáljanak. Ennek megfelelően a mozgalmi irodalmat hazai szinten megteremteni kívánó kutató könnyebben kezd arról beszélni, hogy (egy idealizált „nyugatihoz” képest) *milyen nem* a hazai mozgalom, ahelyett, hogy azt elemezné, hogy *milyen*. Ehhez hasonló tévedés, amikor az időbeliséget a kauzalitással összetévesztve azt feltételezzük, hogy valami azért történt Magyarországon, mert egy – rendszerint angolszász – példa időben előbb történt. Hasonló példa, mikor azt észrevételezzük, hogy valami „annak ellenére” nem történt meg itthon, hogy egy centrumországban előtte megtörtént. Ez az ellentmondás egyáltalán nem a fogyatékoságtanulmányok kutatóinak hibája, hanem egy készen kapott minta. Amint Gagyi Ágnes írja: „a moz-

2 Például több mérvadó kulcsmunka is (Barnes & Mercer, 2010; Goodley, 2011; Oliver & Barnes, 2012; Pelka, 2012) a brit és amerikai elsősorban fogyatékosügyi szerveződésekéről szól, csak kevés referenciával a nemzetközi párhuzamokra és különbségekre.

*galomkutatásnak mint társadalmi diszciplínának az elméleti és módszertani esz-közrendszere a második világháború utáni nyugati társadalomfejlődés korlátozott modelljét kezeli univerzális modellként*” (Gagy, 2018, pp. 75).

Jelen írás igyekszik eltekinteni ettől a gyakorlattól, bár abból teljességgel kilépni képtelen lesz. Meggyőződésem, hogy mi sem állt távolabb a hazai fogyatékosér-dek-védőktől – főleg az 1990 előtti években –, mint angol nyelvű pamfletek olvasása, amelyek nyomán – homlokukra csapva – eszükbe jutott, hogy fontos lenne indítani egy szerveződést vagy akciót, ami a mozgássérültek vagy vakok érdekeiért küzd. Bár jól dokumentált, hogy történt ilyen – példa lehet a budapesti De juRe Alapítvány amerikai indíttatású alapítása az 1990-es években –, magyarázó elvként ez a felté-telezett és általánosított kauzalitás nem használható a hazai fogyatékosügyi ér-dekvédelem jórészt feltáratlan történetére és jelenére. Habár a nemzetközi szakiroda-lomban hangsúlyos mérföldkövekként, már-már bibliai értelemben vett tereméstör-ténetként íródnak le bizonyos események (például a UPIAS nevű brit érdekvédelmi szervezet 1970-es évekbeli munkája vagy a brit Mike Oliver 1990-es *The Politics of Disablement* c. könyvének megjelenése vagy az 1990-es *Americans with Disabili-ties Act* az USA-ban), számomra kérdéses ezek valódi relevanciája és magyarázó ereje a magyar fogyatékosügyi emancipációs mozgalomra. Ezen eredettörténetek például nem magyarazzák azt, ahogyan hazai szervezetek, érdekvédők, fogyatékos aktivisták küzdenek igazukért, és azt sem, hogy milyen célokért küzdenek, mit köve-telnek.<sup>3</sup> Valójában csak kevésbé tudjuk, hogy nemzetközi és hazai hatások miként befolyásolták a magyar fogyatékosügyi mozgalmat a XX. század során, ideértve nemcsak a nyugat-európai és észak-amerikai, de hazai, közép- vagy kelet-európai vagy szovjet, államszocialista hatásokat – és örökséget – is.<sup>4</sup>

A magyar és – amennyire nyelvi korlátok között megítélhető – más kelet-európai országok vonatkozó szakirodalmá adós a régió fogyatékosügyi mozgalmait a poli-tikai és gazdasági világrendben elhelyező történeti és kortárs elemző munkákkal, amelyek nem az angolszász mozgalmak aranystenderdjéhez méri, és nem csak onnan eredezteti a térségbeli mozgalmakat.<sup>5</sup> Jelen cikk ezt az adósságot nem tud-ja és nem is akarja törleszteni. E helyütt pusztán arra szorítkozik, hogy felhívja a figyelmet arra: túl kell lépni a hazai fogyatékosügynek (vonatkozó jogfejlődés, tár-sadalompolitika, szociális kérdések stb.) egy idealizált „nyugati” tipológia szerinti vizsgálatán.

3 Hasonló dilemmát vet fel Gagy Ágnes (2015) kiváló esszéje, azt feszegetve, miért nem mű-ködik a centrumországok társadalmi tiltakozásaira/mozgalmaira szabott főáramú kutatási megközelítés és megértés a kelet-európai társadalmi követelések elemzésekor.

4 A kelet-európai fogyatékosügyi szakpolitikák kontextusában alapműnek tekintem a bolgár Teodor Mladenov munkáit (például Mladenov, 2015; Mladenov, 2016a; Mladenov, 2016b; Mladenov, 2017), amelyek jó alapul szolgálhatnak későbbi hazai elemzésekhez.

5 Itt ismét érdemes emlékeztetni, hogy kritikám célja nem annak bebizonyítása, hogy a ma-gyar vagy más kelet-európai mozgalmak, érdekvédelmi akciók vagy törvények nem nyugat-európai indíttatásúak vagy mintájúak. Ellenkezőleg: hipotézisem az, hogy a hazai és régiós érdekvédelmi mozgalmakat nagyon is befolyásolták a centrumországok történései, mint ahogyan egyéb hatások is, például világgazdasági történések, kelet-európai vagy szovjet régiós politikák, alulról jövő kezdeményezések, régiós hagyományok, kontextusok, a mozgalmakat mindig is erőteljesen befolyásoló erőforrások stb. Célom felhívni a figyelmet arra, hogy az angolszász diskurzus dominanciája mögött rejtőzik egy annál gazdagabb, a régió társadalmi és – hangsúlyosan – gazdasági kontextusába és történetiségébe ágya-zott valóság, amelynek megértése és kutatása a helyi akadémia és érdekvédelem feladata lenne.

## A FOGYATÉKOS EMBEREK MOZGALMA ÉS A FOGYATÉKOSSÁG MODELLJEI

Mind a fogyatékos emberek szervezetei (European Disability Forum, 2017), mind a fogyatékoságtanulmányok kutatói (Beckett, 2005; Oliver & Barnes, 2006; Priestley et al., 2016; Scotch, 1988; Shakespeare, 1993; Shakespeare, 2013; Slorach, 2014) előszeretettel hivatkoznak a „fogyatékos emberek mozgalmára”, amely terminust én is használom ebben a cikkben. A terminus fogalma a szakirodalomban jórészt általános, csak ritkán elemzett. A fogyatékos emberek mozgalma alatt a legtöbb szerző az érdekvédelmi szervezetek és aktivisták, érdekvédők változatos formációinak összességét érti. Kutatók figyelmeztetnek arra is, hogy a fogyatékos emberek mozgalma nem feltétlenül teljesíti azokat a követelményeket – például egységes fellépés, proaktív akciók és közös identitás –, amelyet más társadalmi mozgalmak esetében találunk (Beckett, 2005). Jelen elemzés a „fogyatékos emberek mozgalmát” a fogyatékosok jogaiért küzdő érdekvédelmi és képviselői *szervezetek vagy kollektívák* és érdekvédőként fellépő *egyének* összességeként értelmezi. Ebbe a körbe tartoznak a hazai és nemzetközi fogyatékosügyi szervezetek, például a mozgássérült, látássérült, a siket és nagyothalló, az autista és értelmi sérült emberek, illetve a pszichiátriai betegek szervezetei, illetve az azok körül vagy azoktól függetlenül dolgozó egyének, csoportok, formális és informális (pl. online) kollektívák is.

A nemzetközi irodalomban a fogyatékos emberek mozgalma az 1970-es évektől összeforrt a fogyatékoság társadalmi modelljének értelmezéseivel (Barnes & Mercer, 2010; Oliver & Barnes, 2012; Traustadóttir, 2009). A társadalmi modell, amelyet neveztek a „*társadalmi akadályok modelljének*” is (Finkelstein, 1993) több kutató szerint a brit fogyatékosügyi mozgalom „*nagy ötlete*” volt (Hasler, 1993; Shakespeare, 2010), amely a „*fogyatékos emberek közvetlen tapasztalából emelkedett ki*” (Barnes, 1998). A társadalmi modell egy olyan emancipatorikus értelmezésként jelentkezett az angolszász aktivizmusban (és valamivel később az akadémiai területen is), amely a fogyatékoságot radikálisan új fénybe helyezte. Legismertebb meghatározása szerint a társadalmi modell a fogyatékoságot egy dichotóm fogalomként látja: egyfelől a testi vagy kognitív sérülés, amely az egyénhez kötött, másfelől a társadalmi akadályok által okozott fogyatékoság kettősségében. A társadalmi modell az angolszász világban (Barnes, 1998), illetve azon kívül is az 1980-as évektől vált ismertebbé, egy időben azzal, ahogyan brit, amerikai és nyugat-európai fogyatékosügyi mozgalmak is erősebb hangon kezdték megfogalmazni követeléseiket. Arról, hogy a társadalmi modellről mit tudott vagy mit gondolt az egykori – 1980-as vagy 1990-es évek – magyar fogyatékosügyi mozgalma, és hogy valóban mi volt a hatása, csak keveset tudunk. Annyi bizonyos, hogy a társadalmi modell jelentősen formálta a hazai jogtörténet első, fogyatékos emberekre speciálisan kidolgozott antidiszkriminációs törvényét, a *fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvényt* (továbbiakban: Fot.) (Kálmán & Kőnczei, 2002).

Az elmúlt két-három évtizedben a társadalmi modell alapvetően befolyásolta a fogyatékos emberek érdekvédelmét, amennyiben az érdekvédelmi szervezetek a fogyatékos emberek előtt álló társadalmi és szakpolitikai akadályok elmozdítása ellen, a teljesebb társadalmi részvétél céljával működtek (Oliver & Barnes, 2012; Slo-

rech, 2014). A társadalmi modell által megteremtett kettős fogyatékosfogalom lehetővé tette nemcsak új jogszabályok születését, de azt is, hogy „fogyatékosá tevő akadályok kerüljenek napvilágra a társadalmi élet minden területén” (Thomas, 2002).

A társadalmi modell mellett a 2000-es évektől kezdődően fokozatosan elterjedtebbé vált a fogyatékoság emberi jogi értelmezése (Degener, 2000; Harpur, 2012; Quinn, Degener & Bruce, 2002; Stein, 2007; Vanhala, 2010). Sőt, a közelmúltban egyenesen a társadalmi modellt felváltó legújabb paradigmaként értelmeződik: ez a fogyatékoság „*emberi jogi modellje*” (Degener, 2014). Az emberi jogi modell egyik első mérföldköveként az USA fogyatékosjogi törvényét (Americans with Disabilities Act, 1990) szokták hivatkozni (Garcia-Iriarte et al., 2016; Quinn & Flynn, 2012), de az európai országokban hozott, a fogyatékos emberek jogait biztosítani kívánó antidiszkriminációs törvények is komolyan hozzájárultak a fogyatékosági emberi jogi értelmezésének terjedéséhez (Vanhala, 2015). Húsz év távlatából már elmondható, hogy az 1990-es évektől az emberi jogi inspirációjú fogyatékosspecifikus törvények hulláma söpört végig Európán. Érdekesség, hogy a magyar Fot. Lisa Vanhala elemzése szerint időben jóval korábbi volt, mint a hasonló, nemzeti szintű európai jogszabályok túlnyomó többsége (Vanhala, 2015, p. 842).

Az európai országok fogyatékosjogi szabályozásait – így a magyarét is – tovább erősítette az ENSZ Fogyatékos személyek jogairól szóló egyezményének elfogadása 2007-ben. Az ENSZ-egyezmény (továbbiakban: Egyezmény) mára a fogyatékos emberek mozgalmával kapcsolatos jogi szakirodalom kedvelt és ünnepeelt tárgya lett. Már az ENSZ általi elfogadása óta érzelemmel fűtött, gyakran metaforikus es optimista íráskok tömege született a fogyatékoságot „*újradefiniáló*” (Degener, 2014) Egyezményről. Fellelkesült jelzők és metaforikus kijelentések tömegét látjuk vezető angolszász – zömmel jogász – kutatók írásaiban: „*a sötétségből a fény felé*” (Kayess & French, 2008); „*új korszak*” (Lawson, 2006); „*morális iránytű a változáshoz*” és a „*globális közösség fogyatékosággal kapcsolatos lelkiismerete*” (Garcia-Iriarte, McConkey & Gilligan, 2015). A leggyakrabban használt kifejezés a korszakhatárt és forradalmiságot egyszerre jelölő „*paradigmaváltás*”, amely az Egyezményt forradalmi változásként látta (Bartlett, 2012; Harpur, 2010; Harpur, 2012; Kayess & French, 2008; Mittler, 2016; Quinn, 2010; Sabatello & Schulze, 2014). A jogi szakirodalom mellett több nemzetközi fogyatékosügyi szervezet is nyíltan az ENSZ-egyezmény forradalmisága mellett teszi le voksát (például European Disability Forum, 2018; Inclusion Europe, 2016), ami azt a látszatot keltheti, hogy a fogyatékoság emberi jogi megközelítése mára valóban dominánssá és konszenzuálissá vált.

A valóság azonban az, hogy az fogyatékoság emberi jogi megközelítése erőteljes kritikával áll szemben a fogyatékoság tanulmányok területén dolgozó kutatók felől. Sőt kimondható, hogy a fogyatékoságtanulmányok több vezető teoretikusa nagyon is gyanakvóan szemléli az emberi jogi „modellt”. A fogyatékoság társadalmi modelljének kvázi alapítói és fő, baloldali teoretikusai, Mike Oliver és Colin Barnes többször fogalmaztak meg erős kritikát (Barnes & Oliver, 1995; Oliver & Barnes, 2012; Oliver & Barnes, 2006). Meglátásuk szerint az emberi jogi megközelítés és az emberi jogi mechanizmusok általában cserben hagyják a fogyatékos embereket, mert az emberi jogi szabályozások képtelenek megváltoztatni mindazon hatalmi gazdasági és politikai struktúrákat, amelyek a fogyatékos emberek elnyomásáért és kirekesztettségéért felelősek. 2012-ben, öt évvel az ENSZ-egyezmény



születése után például így fogalmaztak: „mindennél világosabbá vált, hogy a jogok megléte nem jelenti sem azt, hogy ezeket a jogokat ki lehet kényszeríteni, sem azt, hogy a kikényszerítés eléri a kívánt hatást” (Oliver & Barnes, 1012, pp. 151). Oliver a közelmúltban a fenti bírálatát konkrét, brit példával is kiegészítette:

az [emberi] jogokat könnyen bekebelezik a kormányok a saját politikájukba anélkül, hogy bármi érdemük kellene tenniük. 2017-ben, azaz idén az ENSZ kiadott egy rendkívül elítélő [emberi jogi] jelentést arról, hogy az Egyesült Királyság súlyosan megsértette a brit fogyatékos emberek jogait. A jelentés úgy fogalmazott, hogy [a brit kormány] emberi katasztrófát okozott. Erre válaszul a brit kormány egyszerűen vállat vont, és kábé annyit mondott az ENSZ-nek, hogy kopjanak le. (Oliver, 2017)

Más kutatók hasonló kritikákat fogalmaznak meg. Például Kristjana Kristiansen feminista fogyatékoságkutató szerint az emberi jogok gyakorlati hatása erősen korlátozott, mert „a[z emberi jogi] retorika nagyon tetszetős, de nincs mögötte erő” (Kristiansen, 2012).

Az emberi jogi megközelítés gyakorlati okok miatt is rendkívül aggályos lehet, például mert előidézhethet vagy fenntarthat egyenlőtlen hatalmi viszonyokat. Egy közelmúltban publikált kutatás például azt találta, hogy az emberi jogi diskurzust használó nemzetközi szervezetek, ideértve fogyatékos emberek nemzetközi szervezeteit is, sokszor semmibe veszik a helyben működő, szintén fogyatékos emberek által alapított szervezetek és közösségek szükségleteit. Előbbiek szűkebben vett emberi jogi célokat határoznak meg, míg utóbbiak gyakran sokkal alapvetőbb helyi, anyagi szükségletekre helyeznék a hangsúlyt (Meyers, 2016). Kritikai fogyatékoságtanulmányok szintén erősen kritizálták az emberi jogi mechanizmusokat: globális kontextusban ugyanis az emberi jogok kortárs gyarmatosító eszköznek tűnhetnek, amennyiben az emberi jogok leggyakoribb interpretációi a nyugati, fehér kultúra emberképére és kulturális felfogására épülnek, amely domináns lehet harmadik világbeli helyi interpretációk háttérbe tolásával (Meekosha & Soldatic, 2011). Gyakran hangoztatott kritika az is, hogy „az emberi jogokat a Nyugat találta ki, túlnyomórészt nyugati értékrendre, normákra és kontextuális előfeltevésekre alapulva”, és a nemzetközi és jogvédő szervezetek lényegében mindezek közvetítői szerepét látják csak el a centrumországok és a periféria között (Grech, 2009).

A fogyatékoságtudományi világ nem áll egyedül az emberi jogi rendszer kritikájával. Több szerző is megfogalmazta – pl. jól dokumentált esettanulmányokon keresztül –, hogy az emberi jogi szervezetek gyakran szolgálnak eszközül nyugati hatalmak imperialista, gyarmatosító politikáihoz (Hopgood, 2013; Nash, 2015). Az utóbbi években sorra jelentek meg főáramú teoretikusok munkái, amelyek az emberi jogi korszak „alkonyát” (Posner, 2014), sőt az emberi jogok „utolsó napjait” mutatják be (Hopgood, 2013) számos, az emberi jogi gondolkodásból eredő ok miatt, például mert az 1970-es évektől a nemzetközi politikákban jelen lévő emberi jogi diskurzus akár hozzá is járulhatott a globális egyenlőtlenségek erősödéséhez (Moyn, 2018). Más teoretikusok, mint a baloldali filozófus Douzinas több tételben megfogalmazott kritikával illették a kortárs emberi jogi filozófiát többek között annak emberképe miatt, illetve mert az emancipatorikus politikákat az emberi jogok végeredményben depolitizálják (Douzinas, 2013).



A fenti kritikák éles kontrasztban állnak a korábban ismertetett, az emberi jogi megközelítést pártoló fellelkesült jogi, akadémiai írásokkal. Meglátásom szerint a két tábor ritkán folytat érdemi párbeszédet egymással, ami pedig hasznos lenne az érvek pró és kontra megvitatása miatt. Ráadásul arról valóban kevés kutatás szól, hogy az emberi jogi alapú érdekvédelem, az emberi jogi törvények és szabályozások, illetve a fogyatékos „kérdés” emberi jogivá újradefiniálása – bármit is jelentsen ez – mennyi érdemi változást hozott az érintett fogyatékos emberek életébe. Nem tudjuk, hogy valójában mekkora hatással van a sokak által ünnepeelt emberi jogi érdekvédelem (és az azok tartóoszlopaként szolgáló Egyezmény, illetve az abból származtatott jogszabályok) a fogyatékos emberek életére. Sőt, valójában azt sem tudjuk, hogy mennyire megalapozott és elterjedt az a kutatók és elsősorban nemzetközi érdekvédők által hangoztatott „örömhír”, miszerint a fogyatékosügy mára „emberi jogi kérdéssé” vált.

Ez a cikk az utóbbi dilemmáról fog szólni. Elemzésemben annak járok utána, hogy az „emberi jogi” diskurzus, ideértve emberi jogi egyezményeket (elsősorban a már említett ENSZ-egyezményt), illetve emberi jogi törvényeket, vagy az emberi jogi mechanizmusok mennyire ismertek és mennyire használatosak a fogyatékos emberek érdekvédelmi mozgalmában. Célom, hogy igazoljam vagy cáfoljam azt a – fentebb is bemutatott – narratívát, miszerint az „emberi jogi modell” a fogyatékos emberek mozgalmának új, domináns és forradalmi paradigmája.

## MÓDSZERTAN

Az elemzés a University of Kent Tizard Centre-jében végzett doktori kutatás része. A doktori kutatást, ideértve az adatgyűjtést és az adatelemzést is, magam végeztem Julie Beadle-Brown és Jill Bradshaw témavezetésével, a Tizard Scholarship anyagi támogatásával.

A kutatás a jelen írásnál sokkal tágabb fókuszú volt. Kiindulópontja az az ellentmondás volt, hogy habár fogyatékos emberek szervezeteiben általánosan hangoztatott a „semmit rólunk nélkülünk” elve, ezen elv csak részlegesen érvényesül az értelmi fogyatékos és autista emberekért küzdő érdekvédelemben. Autizmusban és értelmi fogyatékoságban az érdekvédelmi kezdeményezéseket és szervezeteket kevés kivétellel nem-fogyatékos emberek kontrollálják – rendszerint szülők vagy nem-fogyatékos hivatásos jogvédők. A doktori kutatás célja az volt, hogy magyarázatot találjon erre az ellentmondásra, és feltárja, mi a pozíciója az értelmi sérült és/vagy autista embereknek (önérvényesítőknak) a róluk szóló érdekvédelmi mozgalomban. A téma feltárásához több dolgot vizsgált. Egyfelől az érintett értelmi fogyatékos és autista emberek szerepét érdekvédelmi szervezetekben és kezdeményezésekben; másfelől azt, hogy melyek az értelmi sérült és autista érdekvédőket segítő és hátráltató tényezők a kortárs érdekvédelemben.

A fenti kérdések megválaszolására a kutatás empirikus adatokra támaszkodott. Az adatgyűjtést nyitott, inkluzív megközelítést alkalmazott, amennyiben nem csupán értelmi sérült és autista érdekvédőket kérdezett meg, hanem az érdekvédelmi mozgalomban dolgozó más személyeket (szülőket, hivatásos és „nem-fogyatékos” érdekvédőket) is. Az adatgyűjtés két országban, Magyarországon és az Egyesült Királyságban folyt 2016 szeptembere és 2017 májusa között. A kutatás konstruktivista megközelítést (Durdella, 2017) alkalmazott, amelyben nem pozitivistá felfogás sze-

rinti „tényadatok” szolgáltak az elemzés alapjául, hanem a résztvevők véleménye: az általuk felfogott és megkonstruált valóság – az a kép, amelyet ők érdekvédelmi munkájuk során alkotnak az emberi jogokról. Ebben az értelemben a kutatási résztvevők változatos, egymástól eltérő vagy egymást megerősítő véleményei mozaikként alkotják az elemzésben leírt helyzetképet.

Az adatgyűjtéshez félig strukturált interjúkat és fókuszcsoportos interjúkat alkalmaztam (Barbour, 2008; Fielding & Thomas, 2013), mert ezek a módszerek különösen alkalmasak arra, hogy azonosítsák az egyének szubjektív meglátásait, véleményét. A kutatás kezdetén törekedtem arra, hogy minden résztvevő fókuszcsoportos beszélgetéseken vegyen részt, ám adatgyűjtés közben kiderült, hogy többen szívesebben vesznek részt egyéni interjún. Ezen túl a fókuszcsoportok szervezése az Egyesült Királyságban praktikus akadályokba is ütközött a nagyobb földrajzi távolságok miatt. Ennek megfelelően így végül körülbelül fele-fele arányban vettek részt érdekvédők és önérvényesítők interjúkon és fókuszcsoportokon.

Természetesen a két adatgyűjtési módszer nem azonos, hiszen míg interjúkon lehetőség van a hosszabb, részletesebb beszélgetésre és mélyebb feltáró narratívák kialakulására, addig a fókuszcsoportos beszélgetés – amelyet olykor csoportos interjúnak is neveznek (Barbour, 2008) – résztvevőnként kevesebb adatot eredményezhet. Másrészt a fókuszcsoportok lehetőséget adnak a résztvevők közötti reflexiókra, vitára is. Annak érdekében, hogy a két módszert jól lehessen alkalmazni, egyéni interjúk során igyekeztem kihangsúlyozni vagy idézni más résztvevők – anonim – véleményéből, és arra kértem az alanyokat, azzal kapcsolatban mondják el véleményüket. Ez az eljárás különösen akkor volt hasznos, ha az interjúalany kevéssé fogalmazott meg határozott véleményt. A két módszerrel gyűjtött adatok összevethetőségét segítette az is, hogy az interjúk és fókuszcsoportok során egyazon tematikát (kérdéssort) használtam.

Minden interjúról és fókuszcsoportos beszélgetésről hangfelvétel készült, amelyet én magam jegyeztem le, az eredeti nyelven (angolul, illetve magyarul). A lejegyzések szó szerintiek voltak, és tartalmaztak az interjúalanyok érzéseit kifejező emotív jelölőket is, amelyeket zárójelben közlök a szövegekben, pl. [nevet].

Az adatelemzéshez tematikus analízist alkalmaztam (Braun & Clarke, 2006). A lejegyzett szövegeket NVIVO-szoftver segítségével kódoltam. Az elemzéshez – követve a tematikus analízis szabályait – minden szöveget többször elolvastam, majd kódok alá rendeztem. Az első kódlista több mint 30 kódot és számos másodlagos kódot eredményezett, amit később elemzési szempontok szerint további tematikus rendezés követett. A magyar és angol nyelvű szövegeket egyazon kódok és tematikus csoportok alá gyűjtöttem, és visszafordításuk csak az elemző tanulmány írásakor történt meg (jelen esetben angol átiratok magyarra fordításával).

Az adatgyűjtési tervet 2016 júniusában hagyta jóvá a University of Kent Tizard Centre Etikai Bizottsága. A kutatásban való részvétel önkéntes és anonim volt. Az adatfelvételekre az Egyesült Királyságban a University of Kent kampuszán, illetve külső helyszíneken, igény szerint kávézókban vagy civil szervezetek, közösségi szolgáltatók irodáiban került sor. Magyarországon a fókuszcsoportokat civil és állami szervezetek irodáiba szerveztem, illetve – kisebb számban – az interjúkat kávézókban vettem fel.

A kutatásba való felkéréskor minden résztvevő információs lapot kapott, amely ismertette a kutatás célját, főbb vonalait, a várható fókuszcsoport vagy egyéni in-

terjú kereteit. Minden résztvevő beleegyező nyilatkozatot töltött ki, amelyben hozzájárult a hangfelvétel készítéséhez és tárolásához, illetve fókuszcsoportok esetében ahhoz is, hogy mások – más fókuszcsoporttagok – jelen legyenek. Értelmi sérült és autista résztvevők esetében elérhető volt könnyen érthető nyelven írt információs lap és beleegyező nyilatkozat. Ezt végül csak értelmi sérült résztvevőknél használtam, autista résztvevők nem igényelték. Értelmi fogyatékos résztvevők esetében az adatfelvétel előtt több esetben egyeztettem személyi segítőjükkal a számukra szükséges feltételekről (interjú hossza, fizikai körülmények, a kérdések érthetőség tétele stb.). Ezen túl minden esetben, az autista és nem-fogyatékos résztvevőknél is lehetőség volt egyéni feltételek megteremtésére: például autista résztvevők esetében szenzoros érzékenységnak megfelelő (pl. csendes) helyszínre. Több résztvevő is élt a lehetőséggel, és videotelefonos alkalmazással (Skype) adott interjút – ez az opció nagyobb földrajzi távolság leküzdésében, illetve néhány résztvevő esetében a fókuszcsoport/interjú okozta szorongás mérséklésében volt hasznos.

A résztvevők (lásd 1. táblázat) kiválasztásakor három fontos szempontot alkalmaztam: érdemi tapasztalatot érdekvédelmi tevékenységben, az inkluzivitást és a sokszínűséget.

Résztvevők	Egyesült Királyság	Magyarország	Összesen
<b>Értelmi fogyatékossgal élő érdekvédők</b>	4 interjú	1 fókuszcsoport (n = 3) + 1 interjú = 4 résztvevő	8
<b>Autista érdekvédők<sup>6</sup></b>	5 interjú	1 fókuszcsoport (n = 4) + 2 interjú = 6 résztvevő	11
<b>Szülő- és hivatásos érdekvédők (értelmi fogyatékossg)</b>	5 interjú	1 fókuszcsoport (n = 5) + 4 interjú = 9 résztvevő	14
<b>Szülő- és hivatásos érdekvédők (autizmus)</b>	5 interjú	1 fókuszcsoport (n = 4) + 1 interjú = 5 résztvevő	10
<b>ÖSSZESEN</b>	<b>Összesen az Egyesült Királyságból: N = 19</b>	<b>Összesen Magyarországról: N = 24</b>	<b>N = 43</b>

1. TÁBLÁZAT. A KUTATÁS RÉSZTVEVŐI

## TAPASZTALAT AZ ÉRDEKVÉDELEMBEN

Az „érdemi” tapasztalat azt jelentette, hogy csak olyan résztvevőket kerestem meg, akiknek komoly, minimum többéves múltja volt az érdekvédelem vagy az önérvényezés területén. Az érdekvédelemben töltött évek száma erősen változó volt: a többség 10 év körüli, a leghosszabb idő – több szülő és hivatásos érdekvédő esetében – több

6 Az autista érdekvédők között egy résztvevő sem számolt be arról, hogy értelmifogyatékossg-diagnózisa is lenne. Két fő értelmi sérült résztvevőnek volt autizmus-diagnózisa is, ám ők elsősorban értelmi sérülteként határozták meg magukat.

mint 25 év volt, a legrövidebb – 3 magyar autista önérvényesítő, illetve egy brit hivatásos érdekvédő esetében – 2-3 év. Ez utóbbi akár rövid időnek is tűnhet, ám figyelembe kell venni, hogy az autista és értelmi fogyatékos emberek önérvényesítése mind az önérvényesítők saját narratívája, mind a szakirodalom szerint (például Caldwell, 2011; Finlay & Lyons, 1998; Goodley et al., 2000; Mitchell et al., 2006; Waltz, Bosch, Ebben, Hal & Schippers, 2015) túlmegy a szigorúan vett szervezeti kereteken, illetve azt meg is előzi, amennyiben az elnyomó gyakorlatokkal szembeni személyes ellenállást jelenti. A résztvevők között így volt több olyan autista ember is, akiknek érdekvédelmi tapasztalata főleg formális szervezeteken kívüli önérvényesítésből származott, pl. online kollektívákon vagy változatos egyéni kezdeményezéseken keresztül.

## INKLUZITÁS

Az inkluzivitás ez esetben azt jelentette, hogy – habár a doktori kutatás fókuszában egyértelműen az autista és értelmi sérült önérvényesítők álltak –, nemcsak autista és értelmi fogyatékossgal élő személyektől gyűjtöttem adatot, hanem az érdekvédelemben dolgozó más érdekvédőktől is (szülők, családtagok, hivatásos érdekvédők). Ez a nyitott, inkluzív megközelítés ritkán használatos az önérvényesítésről szóló empirikus kutatásokban, amelyek hagyományosan elsősorban vagy kizárólag értelmi sérült / autista önérvényesítőktől származó adatokra támaszkodnak (például Atkinson, 2010; Bigby, 2015; Goodley, 2000; Tilley, 2013). Megtélésem szerint kutatásom ezen újítása rendkívül jó minőségű és gazdag adatokat eredményezett, mert nemcsak „a fogyatékosok” nézőpontjából leírt érdekvédelmi valóságot világítja meg, hanem azt is, mit gondolnak a szülő-érdekvédők vagy hivatásos érdekvédők. Ez a megközelítés és adat lehetővé teszi mind az egyéni vagy csoport-nézőpontok (pl. szülők kontra fogyatékos érdekvédők; hivatásos érdekvédő kontra szülői perspektíva) azonosítását, de emellett azt is, hogy átfedéseket azonosítsunk, amelyek így jelentősen erősítik az eredmények csoportok közötti érvényességét. Például ha egy adott kérdésben szülők, autista / értelmi sérült emberek és hivatásos érdekvédők ugyanazt a véleményt vallják, akkor az az eredmény nagyobb erejű az egész mozgalomra nézve.

A fentieknek megfelelően az alábbiakban az interjú- és fókuszcsoportrészleteket is mindenkitől: autista és értelmi sérült, illetve más, szülő- vagy hivatásos érdekvédőktől egyaránt közlöm. Mindannyiuk véleménye egyaránt fontos az emberi jogoknak a fogyatékos emberek mozgalmában betöltött szerepéről. Az idézeteket minden esetben külön megjelöléssel látom el, leírva, hogy egy adott idézet autista, értelmi sérült, szülő- vagy hivatásos érdekvédőtől való-e.<sup>7</sup>

<sup>7</sup> Felosztásom „hivatásos”, „szülő” és „önérvényesítő” kategóriákra követi azt a kutatási hagyományt, amely az értelmi sérült és autista emberek érdekvédelmi mozgalmában e három fő csoportot azonosítja (például Bylov, 2006; Waltz, 2013; Wehmeyer, Bersani & Gagne, 2000). A felosztás természetesen némiképp mesterséges, hiszen számos átfedést tartalmaz (autista emberek, akik szülők is; szülők, akik valamilyen más fogyatékossgal, pl. mozgássérüléssel élnek stb.).

## SOKSZÍNŰSÉG

Másik szempontom az volt, hogy a résztvevők a lehető legváltozatosabb háttérrel és tapasztalattal rendelkezzenek. Kiválasztáskor így nemcsak azt vizsgáltam, hogy a résztvevő rendelkezik-e az értelmi sérült és/vagy autista emberek érdekvédelmében jelentős tapasztalattal, hanem azt is, hogy ez a tapasztalata honnan származik. Habár a kvalitatív módszertani hagyomány kevésbé követeli meg a demográfiai vagy egyéb szempontú reprezentativitást, fontos szempontként határoztam meg, hogy a résztvevők a lehető legváltozatosabb tapasztalatokból indulva formáljanak véleményt a feltett kérdésekről. Ennek megfelelően résztvevők lettek olyanok, akik:

- érdekvédelmi szervezetnél voltak érdekvédők, de olyanok is, akik nem szigorúan vett érdekvédelemben dolgoztak, munkakörük azonban tartalmazott érdekvédelmi feladatokat is. Például néhány résztvevő brit közösségi szolgáltatásnál családsegítőként jogi felvilágosítást, panaszkezelést, közösségi felvilágosítást is végzett; Magyarországon például közösségépítő szervezetnél dolgozott, ahol értelmi sérült és autista emberek önérvényesítését, önállóbbá válását segítik, több antistigma- és jogi elemmel.
- olyanok, akik formálisan működő szervezetnél dolgoztak érdekvédőként, de olyanok is, akik egyéni vagy más, szervezeten kívüli érdekvédelmi munkát végeznek. Például ilyen volt egy brit szülő-érdekvédő, aki több mint 20 éve foglalkozik érdekvédelemmel, pl. könyveket, blogot, cikkeket ír és tréningeket tart változatos témákban; Magyarországon több autista résztvevő is független érdekvédőként határozta meg magát, mert habár kapcsolatban voltak valamilyen civil szervezettel, érdekvédelmi munkájukat azokon kívül végezték.
- olyanok, akik nagyobb szervezeteken belül dolgoznak érdekvédőként (több brit résztvevő több száz munkavállalót foglalkoztató szervezetekben szerzett tapasztalatát; magyar résztvevők többen nagy, országos érdekvédelmi szervezetknél dolgoztak), de olyanok is, akik kisebb, helyi csoportokban vannak.
- olyanok, akik nagyvárosi, és olyanok, akik kistéletpülési közegben élnek vagy éltek. Mindkét országban voltak nagyvárosi (londoni vagy budapesti) és vidéki, kisvárosi résztvevők. Ugyancsak a földrajzi lefedettséget igyekeztem biztosítani azzal, hogy ne csak egyetlen földrajzi régióból rekrutáljak. A brit résztvevők többsége Dél-kelet- Angliában (London és vonzáskörzete, illetve Kent megye) élt az adatfelvételkor, a magyar résztvevők többsége pedig Budapesten vagy Pest megyében, ám mindkét országban volt több résztvevő is, aki máshol élt, vagy érdekvédelmi tapasztalatainak nagy részét e régiókon kívül szerezte.
- Végezetül fontos volt, hogy ne csak fizetett érdekvédők vegyenek részt a kutatásban, de olyanok is, akik nem feltétlenül kapnak fizetést érdekvédelmi munkájukért. Három fő kivételével az összes értelmi sérült és autista résztvevő olyan önérvényesítőként határozta meg magát, aki nem érdekvédelemből él, vagy érdekvédelmi munkájáért nem kap munkabért / anyagi ellentételezést. A szülő-érdekvédők között is többen voltak, akik csak minimális vagy rendszertelen bevételről számoltak be érdekvédelmi munkájukért.

Az eredmények ismertetését a továbbiakban két szempont szerint végzem. Az eredeti kérdést – milyen mértékben elfogadott a „emberi jogi modell”-ként leírt megkö-

zselítés a fogyatékos emberek mozgalmában – két alkérdés mentén vizsgálom: az ismertség és a hasznosság szempontjai mentén. Alkérdéseim a következők:

- a) Mennyire ismertek az emberi jogok, egyezmények és törvények a fogyatékos emberek érdekvédelmében működő érdekvédők között?
- b) Mennyire tartják érdekvédők hasznosnak vagy eredményesnek, működőnek az emberi jogokat az érdekvédelmi munka során?

A továbbiakban az adatokat e két alkérdés mentén ismertetem.

## EREDMÉNYEK<sup>8</sup>

### *Mennyire ismerik az érdekvédők az emberi jogokat?*

Az emberi jogi modell és az ún. emberi jogi paradigma egyik feltételeként tekinthetnénk, hogy a fogyatékos emberek és családjaik érdekeiért harcoló érdekvédők számára ismerősek az emberi jogok, ismerik emberi jogi egyezményeket, a fogyatékosjogi, antidiszkriminációs és egyéb jogszabályokat, az emberi jogi panasztételi mechanizmusokat stb.

Ennek a kérdésnek a vizsgálatánál az interjúk és fókuszcsoportok során első körben szándékosan tágra hagytam a résztvevőknek feltett kérdéseket. A feltett kérdések („Mennyire ismered az emberi jogokat?” vagy „Ön szerint mennyire ismerik az érdekvédelemben az emberi jogokat?”) így megfelelő teret adtak a válaszadónak, hogy maga nevezze meg, mit is ért emberi jogok alatt. Egyúttal igyekeztem elkerülni a sugallást is, amely akkor fordulhatott volna elő, ha rögtön egy adott emberi jogi eszköz (pl. az ENSZ-egyezmény vagy Magyarországon a Fot.) említésével kezdtem volna a kérdésfelvetést. Pontosításra akkor került sor, ha az interjúalany visszakérdezett. Ekkor adtam némi segítséget, és ismertebb nemzetközi vagy nemzeti szintű jogszabályokat neveztem meg, amelyeket a résztvevő már ismerhetett (pl. az Egyezményt, Magyarországon a Fot.-ot, brit résztvevőknek a 2010-es Equality Act-et stb.).

A válaszok egyértelműen azt mutatják – konzisztensen minden résztvevői csoport (autista és értelmi sérült emberek, szülők és hivatásos érdekvédők) és konzisztensen a két ország között –, hogy az emberi jogokat a fogyatékos emberek érdekvédelmében dolgozó tapasztalt érdekvédők egyáltalán nem, vagy csak felületesen ismerik.

Az, hogy érdekvédők nem, vagy csak alig ismerik az emberi jogi szabályokat és eszközöket, nem jelenti, hogy a joggal kapcsolatosan általában is érdektelenek. Sőt, csaknem minden válaszadó egyetértett abban, hogy jogaink ismerete alapvető fontosságú ahhoz, hogy kiálljunk érdekeinkért – ezért a jog ismerete mint szükséges érdekvédelmi elem jelent meg a vélemények alapján. A jog (jogszabályok, törvények, szabályozások) ismeretének szükségességét még azon résztvevők is elismerték, akik egyébként hiányos jogi ismeretekről számoltak be. A jogi ismeretek fontosságát jelzi a következő idézet két brit értelmi fogyatékos érdekvédőtől, akik a jogok és a mindennapi élet közti összefüggést hangsúlyozták.

<sup>8</sup> Az eredmények ismertetésekor nagyban építék egy hasonló témában írott és ugyancsak a doktori kutatásomban gyűjtött adatokat elemző, angol nyelvű publikációmra (Petri, Beadle-Brown & Bradshaw, 2017).



Kutató: Szerintetek fontos az értelmi fogyatékos embereknek, hogy a jogait megismerjék?

Önérvényesítő 1 & 2: Igen!

Önérvényesítő 1: Igen, mert különben honnan tudhatnák, hogy mire jogosultak? Mint a fogyatékosági támogatás is, amit kapnak. Ez az, amit most épp változtatnak, nem?

Ugyanakkor a jogi ismeretek fontosságának elismerése egyáltalán nem jelentette, hogy a résztvevők ismerték az emberi jogokat is. Amikor az ENSZ-egyezményről vagy más konkrét emberi jogi szabályokról tettem fel kérdéseket, akkor a résztvevők túlnyomó többsége csak nagyon felületes ismeretekről számolt be. A következő beszélgetésben autista emberek érdekvédelmében sokéves tapasztalattal rendelkező magyar szülő-érdekvédők véleménye szemlélteti az Egyezménnyel kapcsolatos tudást.

*Kutató: És ismeritek az ENSZ-egyezményt?*

*Érdekvédő 1: Hát most nem tudnám neked felsorolni, de persze.*

*Érdekvédő 2: Én se fogom tudni.*

*Érdekvédő 3: Ez gyakorlatilag a fogyatékosokra képezi le az általános jogokat. [...] Ebben benne van az összes [jog], nyilvánvalóan, a különböző... a kapcsolatok, a társadalmi részvétel, a választási lehetőség. Ha ő nem tud mondjuk a választási lehetőségével élni, de abban tud dönteni, hogy kolbászos kenyeret vagy sonkás kenyeret akar enni, akkor azzal kell, hogy éljen. Kutató: De ismeritek az Egyezményt, például egy idegennek el tudnátok mondani [hogymiről szól]...?*

*Érdekvédő 3: Hát az összeset nem, de a demokráciával összefüggésben azért, itt a lényeg az igen...*

*Érdekvédő 2: Persze.*

*Érdekvédő 1: Én biztosan nem.*

Egy magyarországi, súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek és családjaik érdekeiért küzdő érdekvédelmi szervezet vezetője szerint a tudás tagjaik között közel nulla. „*A mi családjainknak fogalmuk sincs, hogy van ez az Egyezmény meg ezek...*” Hasonló véleményen volt egy másik magyar résztvevő, aki hivatásos érdekvédőként több mint 10 éves tapasztalattal bír értelmi sérült önérvényesítők és családok támogatásában. Szerinte az általa ismert érdekvédelmi szervezetben vagy az a körül lévő érintettek és családok nem ismerik az emberi jogokat:

*Előfeltételezésem az, hogy nem nagyon vannak ezzel [emberi jogokkal] tisztában, és azért így mondom, mert felmérések és nagy kérdőívezések nem voltak ebben a témában.*

Az Egyesült Királyságban dolgozó érdekvédők hasonlóan nyilatkoztak. Általános vélemény volt, hogy az érdekvédelemmel foglalkozók csak felületesen ismerik az emberi jogi szabályozásokat. A következő idézetben egy értelmi sérült embereket és családjaikat érdekvédelmi ügyekben is támogató brit közösségi segítő beszél felületes tudásáról.

*Csak általánosságokat tudok mondani [emberi jogokról]. Tudok valamennyit a Disability Discrimination Actról, aminek egyébként itt Nagy-Britanniában szinte semmi hatása nincs, ha például a közoktatást nézem. De ezen túl egyáltalán nem mondhatnám, hogy ismerem ezeket, vagyis semmivel sem tudok többet, mint az átlagember.*

Egy másik brit hivatásos érdekvédő – aki autista emberek közösségi érdekvédelmével foglalkozik – hasonlóképpen nyilatkozott, az emberi jogokat nemzetközi kontextusba helyezve.

*Nem sokat tudok [róluk]... Volt ez az Autism Europe izé, egy írásos dokumentum, ami... miről is szólt...? Aztán, azt hiszem, van egy Európai Egyezmény, fogyatékos jogokról. Meg van egy másik is, az már ha nem tévedek, az egész világra vonatkozik, az része lett az angliai jogrendszernek is.*

Egy vezető pozícióban dolgozó brit hivatásos érdekvédő – aki több mint 20 éves tapasztalattal bírt értelmi fogyatékos emberekért küzdő érdekvédelmi szervezetekben – ugyan jól ismerte az emberi jogi szabályozásokat, de véleménye szerint ez inkább kivétel a mozgalmakon belül.

*[A tudás] nő ugyan, de ez az egész nagyon... [...] Tudja, mi igazából egy burorékban élünk, ahol mi tudunk ezekről a dolgokról, beszélünk ezekről a dolgokról, és nagyon lelkesedünk is értük, de már a közvetlen környezetemben élők sem hallottak soha semmit ezekről. És a fogyatékos emberek többsége sem hallott semmit ezekről.*

A résztvevők többsége valóban az emberi jogokkal kapcsolatos felületes ismeretről számolt be. Ez részben magyarázható azzal, hogy a jogok közül az érdekvédők azt ismerik elsősorban (oktatási jogokat és pénzbeli juttatásokkal kapcsolatos ismereteket is említettek), amelyek konkrétan használhatók a mindennapi életükben. Ezen túl azonban kétségtelenül ellentmondásos, hogy ha mindenki fontosnak tartja a jogismeretet, akkor miért nem terjednek ki az ismereteik az emberi jogi szabályozásokra is.

Ezt az ellentmondást, illetve problémát több résztvevő is igyekezett feloldani. Az egyik többször említett javaslat a jogokról szóló képzések és ismertetőik terjesztése volt, habár ez csak részben orvosolhatja a problémát. A következő idézetben egy vezető brit érdekvédő beszél tapasztalatairól, amikor értelmi sérült emberekkel kapcsolatos emberi jogi tudást igyekeztek terjeszteni. Véleményében az emberi jogi tréningek korlátozott hatását az emberi jogok hasznosságának – később elemzendő – korlátozottságában kontextualizálja.

*A szervezetünk nemrég kapott egy kis pénzt arra, hogy indítsunk egy képzést [az Egyezményről]. Ez egy bonyolult kérdés. [...] Az van, hogy elhívunk téged egy képzésre, ahol azt mondják neked, hogy jogod van erre és erre és erre, és hogy mi mindent köteles a társadalom és az állam tenni. De azt nem mondják el, hogy mit tegyél, ha mégsem történik semmi. Szerintem itt van a gond. Hogy emberek nem tudják, mit tegyenek, ha [az emberi jogok] mégsem működnek.*

Mások számára az emberi jogi tudással kapcsolatban az érdekvédelmi szervezetek döntő tényezők lehetnek. Egy magyar hivatásos érdekvédő, aki évtizedes tapasztalattal rendelkezik országos érdekvédelemben, úgy látja, értelmi sérült önérvénye-

sítők estében az emberi jogi tudás inkább csak a központi szervezetben van meg. Az alábbi idézet az emberi jogokkal kapcsolatos szövegkontextusban hangzott el.

*Mozgalmi szinten is az a gond, hogy ha megnézzük az önérvényesítőket is, a központi részen oké, hogy van 1-1 csoport, de még ha helyi szervezeteket nézünk is, egy helyi csoport helyben fog össze embereket, és az az ő városát jelenti, a város egy kis szegmense, és a többiek [hol vannak]? Hát ez nehéz.*

Ugyancsak a szervezethez tartozás fontosságát emelte ki egy brit érdekvédő, aki értelmi fogyatékossgal élő emberek és családjaik érdekvédelmében vesz részt: „Szerintem csak azok tudnak [az emberi jogokról], akik kapcsolatban állnak valamilyen szervezettel.” A (civil) szervezetekre helyezett hangsúly azt is jelenti, hogy habár nem minden érdekvédő dolgozik szervezetekben – több autista és szülő-érdekvédő résztvevő is szervezeteken kívül működött –, elsősorban a szervezetek azok, amelyek az emberi jogi megközelítéssel dolgozhatnak. Arról, hogy a szervezetek közül melyek dolgoznak inkább emberi jogi megközelítéssel, jelen adatokból nem adódik válasz, ám gyanítható, hogy inkább nagyobb, országos vagy nemzetközi szervezetekről lehet szó, mert az ilyen szervezeti háttérrel rendelkező résztvevők állították leginkább, hogy van tudásuk az emberi jogi eszközökről.

Az autista és értelmi sérült önérvényesítők szintén leginkább minimálisnak vagy felületesnek ítélték az emberi jogokkal kapcsolatos tudásukat. Az alábbi idézetben magyarországi autista érdekvédők beszélgetnek:

*Kutató: Mit gondoltok az emberi jogokról? Vagy az ENSZ-egyezményről?*

*Önérvényesítő 1: (suttogva) Még mindig nem olvastam el!*

*Önérvényesítő 2: Én olvastam, és nem merem kompetensnek nevezni magamat. Másképp fogalmazok: nem látom, hogy ez az egyezmény hol nyúlik bele az én vagy az általam ismert emberek hétköznapi életébe [...].*

*Önérvényesítő 3: Felületesen ismerem, munkám során többször találkoztam vele, legutóbb 2-3 hete.*

Két brit értelmi fogyatékos önérvényesítő számára az ENSZ-egyezmény teljesen ismeretlen volt, ami azért is meglepő lehet, mert mindketten fizetett érdekvédelmi állásban dolgoztak egy helyi szervezetnél, ahol többéves tapasztalatuk volt tanácsadásban és érdekvédelmi tréningek tartásában. Az alábbi idézet arról tanúskodik, hogy a nemzetközi és nemzeti szintű emberi jogi szabályok nem egyforma relevanciával bírnak az érdekvédelmi munkában.

*Kutató: Hallottatok már az ENSZ Fogyatékos emberek jogairól szóló egyezményéről?*

*Önérvényesítő 1 és 2: Nem.*

*Kutató: És más emberi jogi törvényekről? Az Equality Act-ról? A Disability Discrimination Act-ról?*

*Önérvényesítő 1: Jaaa, azokról hallottunk, mert régebben mindig átvettük ezeket is a tréningeken.*

A nemzeti és nemzetközi szint elválasztása azért is releváns, mert brit hivatásos érdekvédők is nyilatkoztak hasonlóan eltérő tudásról brit és ENSZ-szintű szabá-

lyozások esetében: „A mi munkánk hatáskörében annyira specifikusak vagyunk, az Egyesült Királyság és Anglia szabályozásával dolgozunk, hogy ez [ENSZ-egyezmény] meg sem jelenik a radarunkon.”

Az emberi jogok felületes ismerete nem mindenki szerint végleges – egy tapasztalt, szervezeti munkában és azon kívül is dolgozó magyar autista érdekvédő szerint van pozitív változás, mert egyre több ember hall az Egyezményről és a benne foglalt elvekről.

*Szerencsére egyre többen hallanak róla, ami nagyon jó dolog. A szlogen, a semmit rólunk, nélkülünk olyan valószínűleg megfogalmazza az Egyezmény lényegét, hogy tulajdonképpen a PR-ja is ennek az egésznek, és segíti azt, hogy minél több minden be legyen belőle tartva.*

Nem minden résztvevő számolt be nagyrészt felületes tudásról. Néhány résztvevő kifejezetten érdeklődött az emberi jogok rendszere iránt. Mindkét országban voltak például olyan értelmi fogyatékos érdekvédők, akik emberi jogi tudásukat kifejezetten jónak értékelték, és maguk is részt vettek emberi jogi képzések tartásában vagy emberi jogokkal kapcsolatos kiadványok készítésében.

A tájékozatlanságot magyarázó fontos elem lehet, hogy az emberi jogokkal kapcsolatos tudással kapcsolatban több résztvevő is említette a „kompetencia” kérdését, leginkább a saját maga kompetenciahiánya kapcsán. Az interjúk és fókuszcsoportok során készített terepjegyzeteimben is megjelent egy ezzel rimelő észrevétel: a résztvevők gyakran feszengve beszéltek emberi jogi tudásukról, annak hiányosságáról, mintha nem tartanák magukat kompetensnek a téma megvitatásában, vagy mintha kényelmetlennek éreznék a kérdésfelvetést. Egy magyarországi résztvevő, egy – emberi jogi érdekvédelmi akciókban is – tapasztalt értelmi sérült érdekvédő egyenesen úgy fogalmazott, hogy az emberi jogok kérdésében nem ő, hanem „üggyvédek” lehetnek kompetensek: „ez az ENSZ-egyezmény jogászokon múlik, jogászok tudnak hozzászólni”.

Ez az utóbbi álláspont – amelyben az emberi jogokkal kapcsolatban „feszengő” válaszadókhöz hasonló vélemény fogalmazódik meg – értelmezésemben az emberi jogi mozgalom alapvető problémájára világít rá, elsősorban az értelmi fogyatékos, autista önérvényesítés, de jelentős mértékben a szülői érdekvédelem viszonyában is. Ha érdekvédők szerint technokrata tudás vagy magas szintű és rendkívül specializált jogi ismeretek szükségesek már ahhoz is, hogy az emberi jogokról beszélni tudjunk, akkor ez a paradigmátikusnak beállított, és emancipatívnak szánt tudás- és eszköztár épp azok számára elérhetetlen, akiknek a legnagyobb szükségük lenne rá.

## ***Mennyire hasznosak az emberi jogi eszközök?***

A második kérdés arra utalt, hogy miként látják az érdekvédelemben működők az emberi jogokat, illetve az emberi jogi szabályozásokat és egyéb eszközöket. A kérdés elhangzásakor itt is tágabban igyekeztem megfogalmazni a kontextust („Mennyire látja hasznosnak vagy működőnek az emberi jogi szabályokat?”, vagy: „Használják emberi jogi érveket és eszközöket érdekvédelemben? Ezek mennyire működnek?”). Feltételezésem az volt, hogy a résztvevők jelenlegi tudásuk és komoly érdekvédelmi tapasztalataik alapján meg tudják ítélni, mennyire hasznos az érdekvédelemben az emberi jogi megközelítés. Pontosításra és konkrét emberi jogi

szabályozók vagy eszközök említésére csak akkor került sor, amikor a résztvevő pontosítást kért, vagy nem értette a tágran megfogalmazott kérdést. Pontosításkor legtöbbször az ENSZ-egyezményt említettem, illetve az azzal kapcsolatos monitorozó és jelentéstevő mechanizmusokat, esetleg általánosabban megfogalmazott antidiszkriminációs szabályokra hivatkoztam.

A résztvevők jelentős része – konzisztensen minden résztvevői csoportra és mindkét országra érvényesen – úgy nyilatkozott, hogy érdekvédelmi munkájukban nem használnak emberi jogi szabályozásokat vagy hivatkozásokat, mert azok nem vagy csak kevésbé relevánsak céljaikhoz, vagy mert az emberi jogi szabályok a gyakorlatban nem igazán vannak hatással az emberek életére.

Például egy brit hivatásos érdekvédő így nyilatkozott: *„Szerintem nincs hatása [az emberi jogoknak]. Itt Walesben elkezdtünk tréningeket tartani ebben a témában, de egyszerűen nem látom, hogy hol van a hatásuk a gyakorlatban, az életükre, amíg nem érzik, hogy a jogaikat tiszteletben is tartják. Mert a legtöbb esetben [...] semmi nem változik.”*

Ezen túl több résztvevő is úgy látta, hogy az ENSZ-egyezmény túl általános ahhoz, hogy érdekvédelemben használni lehessen. Az alábbi – a teljes mintát tekintve tipikusnak tekinthető – beszélgetésben autizmusban dolgozó, sokéves tapasztalattal rendelkező magyar érdekvédők helyezik az emberi jogi eszközöket mindennapi érdekvédelmi munkájuk perifériájára.

*Kutató: És használjátok munkátokban az ENSZ-egyezményt?*

*Érdekvédő 1.: Hát nem használjuk, mert ha mi megyünk az iskolába érdeket védeni, akkor mi az Oktatási törvenyt használjuk, tehát KONKRÉTABB jogszabályokat vesz elő az ember, nem ilyen... általánosságokat. Így... gyakorlatilag így szerintem nem használjuk.*

*Érdekvédő 2.: Biztos vagyok benne, hogy a fejünkben valahol megvan és valahol használjuk, de ha nap mint nap használnánk, akkor nyilván most fel tudnám neked mondani, szóval nyilván nem használjuk.*

*Érdekvédő 3.: Szerintem egyébként, visszatérve... alapelv szintjén annak idején, amikor gondolkodtunk arról, hogy mi legyen a működésünk, akkor gondoltunk erre [emberi jogok], de így a mindennapokban nem, akkor nem hivatkozunk erre a mindennapi munkánk során.*

A résztvevők egy kisebb része konkrétan említette, hogy használ olykor emberi jogi eszközöket, például egy esetben egy szociális ellátást monitoroztak emberi jogi szakértőkkel azzal a céllal, hogy „átvilágítsák” a szolgáltatást, és az alapján fejleszszék. Egy másik esetben egy résztvevő az ENSZ-egyezményt egy magyarországi szervezet érdekvédelmi működésének elvi alapjának nevezte meg, igaz, korlátozott eredménnyel:

*Az X szervezetben használják [az emberi jogokat], mindenről el tudják mondani, hogy ez és ez az ENSZ-egyezmény x-edik pontja alapján van így, és el lehet mondani, hogy az alapján mi fontos. De ez eléggé egyoldalú lehet, mert mi mondjuk ugyan és terjesztjük, de hogy a másik oldalon álló illetőnek is fontos, na abban már nem vagyok biztos.*

Amikor interjúk és fókuszcsoporthoz során arról esett szó, hogy mennyire eredményes az emberi jogi érdekvédelem, résztvevők többször fejezték ki heves érzelmeiket. Egy magyar autista érdekvédő szerint az emberi jogok és az ENSZ-egyezmény hatása a mindennapi életre elenyésző.

*Most vágtam egy pofát, csak a magnó kedvéért, mert nem látható azon. Ahogy ezt kérdezted, zsigeri és ösztönös reakció volt. Zsigeri bosszúság jön ki rajtam. Nincs meg! Én nem érzem. Igyekeznek, a rátörekvés [emberi jogokra] sok helyen megvan, de nem működik. [...] Minimális [az Egyezmény hatása], szerintem. Minimális.*

A fentihez hasonlóan nyilatkozott egy brit autista önérvényesítő is. Magyarázataiban a több brit érdekvédelmi szervezet által kiharcolt fő, antidiszkriminációs inspirációjú jogszabály gyakorlati hatását értékelte.

*Az X. szervezet [...] eléggé hatékony volt a politikai szinten, amikor elfogadtatta az Autism Act-et. De ez olyan, mint ahogy a Hamletben mondják... „olyan szokás, mit jobb megszegni, mint megtartani”.<sup>9</sup> Magasról tesznek rá! Ezek hatástalan törvények. Ez nagyon érdekes.*

Más résztvevők – például az alábbi autista érdekvédő Magyarországról – megjegyezték, hogy habár az ENSZ-egyezmény hatása az érintett fogyatékos emberekre valóban minimális, ezért legkevésbé sem csak maga az Egyezmény hibáztatható, és pozitív hatása a diszkurzív szinten valóban tapasztalható.

*Én azt gondolom, hogy egyelőre változtatott [az Egyezmény], és keveset ugyan, de abban segített, hogy az emberek beszélnek erről az egyezményről, és eljutott sok emberhez ez a koncepció. [...] Sajnos azonban ennél sokkal több nem történt. [...] Hogy a jövőben fog-e segíteni az Egyezmény: annyit mindenképpen fog segíteni, amennyit eddig is segített. Nem gondolom, hogy ennél feltétlenül többet kell segítenie ennek az Egyezménynek, nem biztos, hogy van-e mögötte annyi muníció, hogy segíteni tud. Fontos, hogy ne fogalmazunk meg túlzott elvárásokat az Egyezmény szerepével szemben – az Egyezmény elég jó koncepció, de igazándiból rajtunk áll, hogy ebből mi lesz.*

A résztvevők között – mindkét országban – konszenzus volt arról, hogy az emberi jogi szabályozások hatása az érintettek mindennapi életére minimális. Ezen túl azt is többen megjegyezték, hogy – mind az Egyesült Királyságban, mind Magyarországon – csak kevés, az emberi jogi törvények által eredményezett haladás látható. Az alábbi idézet egy vezető, több mint 20 éves tapasztalattal rendelkező hivatásos brit érdekvédőtől származik.

*Az én nézőpontomból én egyáltalán nem látom, hogy az Egyezmény segítene az egyéni szinten... ez [az Egyezmény] egy nagyon, hm... egy jól hangzó dolog, de hogy valójában mennyi a hatása az emberek életében, arra, amit a mindennapokban megélnék... azt hiszem, szinte semmi.*

9 Nádasy Ádám fordítása. Az eredeti, angol nyelvű idézet (“more honoured in the breach than the observance”) az angol élőnyelvben némiképp elferdítve (“more honoured in the breach than in the observance”) használt aforizma. Rendszerint olyan szabályokat jelöl, amelyeket köztudomásúlag senki nem tart be.



Hasonlóképpen fogalmazott egy magyar hivatásos érdekvédő, aki több mint 20 éves tapasztalattal rendelkezik fogyatékos emberek változatos csoportjainak, többek között értelmi fogyatékos embereknek az érdekvédelmében:

*Kutató: Sokan beszélnek az emberi jogi mozgalomban egy új, emberi jogi paradigmáról. Mit tudott eddig adni az emberi jogi gondolkodás és jogok, törvények értelmi sérülteknek?*

*Érdekvédő: Hát rengeteget adhatna. Rengeteget adhatna. Úgy a mindennapi gyakorlatban hogy mit ad, nem láttam. Mindig tanítom is [a jogokat]. Legutóbb tegnap tanítottam. [...] Azt az egyet nem látom, hogy gyakorlatban mit jelentene. Azzal egyetértek, hogy hatalmas dolog, de hogy teljes paradigmaváltás lenne, azt nem hiszem.*

Egy brit autista önérvényesítő számára az emberi jogok távoli és a gyakorlati életre csak kevés relevanciával rendelkező elképzeléseknek tűnnek.

*Én az emberi jogokat inkább ilyen nagy és nem túl konkrét gondolatoknak érzem, amik valahol a távolban vannak, és nem igazán lehet őket alkalmazni.*

Értelmi fogyatékossgal élő érdekvédők – egy magyar érdekvédelmi szervezetnél – szintén jelentős különbséget láttak az elvben létező és gyakorlatban megvalósuló emberi jogok között. Az alábbi beszélgetésben a résztvevők elismerték a haladást, ám hangsúlyozták a megvalósításért tett erőfeszítések szükségességét.

*Önérvényesítő 1: Az a baj, hogy tapasztalataim szerint az ENSZ-egyezmény csak papírforma szerint van, a megvalósítás várat magára, az egész társadalomnak össze kellene fognia ahhoz, hogy megvalósuljon az, ami abban le van írva.*

*Önérvényesítő 2: Az ENSZ-egyezmény azért jó, mert abban le van írva, amit utána az országok ratifikáltak [...]. Szerintem mennek a dolgok, igazhogy kis ejnye-bejnyével, de mennek.*

*Önérvényesítő 3: Döcögve megy. Ha jogokkal harcolnak, akkor többet érnek el.*

Több résztvevő is megjegyezte, hogy az emberi jogi elvek teljesítésének hiányát valójában a jogon kívüli tényezők okozzák. Az alábbi véleményben egy értelmi fogyatékos és autista emberek érdekvédelmében dolgozó hazai szakember világít rá, hogy a jog hatása a gyakorlatra csak korlátozott lehet, ameddig nem történnek meg a jogok teljesüléséhez szükséges egyéb, kodifikáción kívüli lépések.

*Én ezt már többször elmondtam, hogy habár vannak jogszabályváltozások, de van nem egy terület, ahol a gyakorlat elmarad mögötte... Például a támogatott döntéshozatal, nincsenek hálózatok, nincsenek gyakorlatok, nincsenek szülőképzések, bírónak való képzések se [...]. Számos helyen van egy jogszabály már, de nem töltjük meg! [...] Számos dolgot átültettünk nemzetköziből hazaiba, és nem tudom, kinek a hibája, nem is nevezném hibának, de élő gyakorlata nincs az ENSZ-egyezmény alapján megcsinált szabályoknak.*

Mások az emberi jogi mechanizmusok korlátjaként a jogon kívüli attitűdbeli, kulturális vagy egyéb koncenciákat és struktúrákat neveznek meg. A következő véle-

ményben egy brit autista önérvényesítő annak a véleménynek ad hangot – rímelve a Colin Barnes és Mike Oliver által is megfogalmazott kritikai véleményre (pl. Oliver & Barnes, 2012) – miszerint a jog önmagában sosem lesz elegendő valódi, átfogó társadalmi változások elindításához.

*Szerintem az összes [emberi jogi] elv érvényes és ezek szükségesek is, de az egész [emberi jogi] rendszer nem eléggé radikális. Továbbra sem beszélünk ugyanis arról, hogy miképp kellene újrastrukturálni a normatív társadalmat, ideértve a jogba foglalt elveket is, és hogy hogyan működik ez az egész rendszer, még magában az akadémiai közegeben is.*

Gyakori hivatkozási pont volt a nemzetközi és nemzeti szintű jogszabályok közötti különbség. Ebben a kontextusban mindkét országban megjelent az a vélemény, miszerint az adott ország – Nagy-Britannia vagy Magyarország – a nemzetközi szinthez képest elmaradott emberi jogok tekintetében. Az alábbi véleményben egy értelmi fogyatékos emberek érdekvédelmében sokéves tapasztalattal bíró szakember fogalmazza meg azt a véleményt, miszerint a hazai – magyar, nemzeti szintű – tényezők alapvetően befolyásolják az emberi jogi normák teljesülését.

*Azt gondolom, hogy jogok csak jogállamban tudnak működni... hatalmi ágak szétválasztása, államtól független struktúrák működése, ilyenek. Magyarországon ilyen nincs, itt egy új rendszer van, itt ez nem adott. Tök idegen elemek itthon az emberi jogok, a levegőből lógó, a hatalmat zavaró elemek. [...] Emberi jogok ott tudnak jól működni, ahol jogállam van, ahol az alapjogi rendszerek biztosítottak.*

Ehhez hasonló véleményt formált egy brit, vezető pozícióban dolgozó, értelmi sérült emberek érdekvédelmében tapasztalt hivatásos érdekvédő. A nemzeti szint ebben az idézetben is mint akadályozó közeg jelenik meg – és ebben a véleményben is a hazai, ez esetben brit tapasztalat mint rossz példa kereteződik.

*Szerintem vannak országok, ahol jobban törődnek ezekkel a dolgokkal, és az Egyesült Királyság valamiért ignorálja az egészséget, például nagyon kevés erőfeszítést tesz arra, hogy az ENSZ-egyezményt terjessze, megismertesse. A gyerekjogi mozgalom sokkal ügyesebb volt, de az is igaz, hogy az ENSZ Gyerekjogi Egyezménye már régebbi... 30 éve fogadták el. Szóval azt gondolom, hogy a gyerekek jogait jobban ismerik, és a fogyatékosokét meg nem ismerik. Mármint itt, az Egyesült Királyságban.*

Másképp nem csak az Egyezményt és az emberi jogokat általában elmarasztaló vélemények fogalmazódtak meg. Több résztvevő is úgy értékelte, hogy habár az emberi jogi elvek megvalósítása lehetne sikeresebb, mégis tapasztalható fejlődés. Egy tapasztalt brit értelmi sérült önérvényesítő nemcsak az Egyezmény fontosságát hangsúlyozza, de azt is, hogy már most érezhető változás.

*Tulajdonképpen minden, az apró dolgoktól kezdve... mindennek az Egyezmény alapján kellene működni. [...] Szerintem hála azoknak, akik lobbiztak a kormánynál, és persze köszönhetően értelmi fogyatékos embereknek is, máris értünk el eredményeket. De az is igaz, hogy... Aminek jobban kellene működni, az az, hogy minden kormánynak el kell kezdenie dolgozni rajta [...], de szerintem dolgoz máris jobban mennek, mint korábban.*

Hasonló álláspontot fogalmazott meg egy angol hivatásos érdekvédő, aki autista emberek képviseletében szerzett tapasztalatot – számára akkor tapasztalhatók pozitív változások, amikor gyakorlati tudás is elérhető az emberi jogi elvek mellett.

*Valamilyen mértékben igen, vannak esetek, amikor segít [a brit Equality Act]. Az elvek jók. Mármint úgy értem, vannak, akik igenis akarnak... Igen, vannak... Amikor az emberek tudják, hogy milyen lépéseket tegyenek az észszerű alkalmazkodásban.*

Szintén pozitívan nyilatkozott az ENSZ-egyezmény mindennapi érdekvédelemben való használatáról egy magyar szülő-érdekvédő, aki autista emberek és családjaik érdekében dolgozik szervezeti keretek között. Az alábbi idézet világosan jelzi, hogy az ENSZ-egyezmény (vagy más emberi jogi szabályok) igenis lehet használatosak még akkor is, ha – mint fenti kritikákban többen megjegyezték – a rájuk való hivatkozás nem feltétlenül hatásos.

*...igen, használjuk olyan szinten a[z] X. szervezetben, hogy például óvodai ügyekben, amikor írunk levelet, akkor behivatkozunk levélben az ENSZ-egyezményt is, és mellette az olyan jogszabályt [is], ami konkrétabb jogszabály. [...] pusztán az ENSZ-egyezmény nem elég... ha csak arra hivatkozok, hogy „joga van hozzá”.*

Az ENSZ-egyezmény – mint az emberi jogi megközelítés „zászlóshajója” – néhány véleményben elsősorban abban tűnt eredményesnek, hogy újraakertezte a fogyatékos emberekkel kapcsolatos társadalmi vitát. Egy értelmi fogyatékos emberek érdekvédelmében dolgozó magyar hivatásos jogvédő szerint „[a]z az értelme, hogy megerősíti az emberi jogokat, hogy azok a fogyatékosokra is ugyanúgy érvényesek, mint mindenki másra”. Ez a diszkurzív változás mások szerint nemcsak nemzetközi, de nemzeti szinten is jelentőséggel bírhat, sőt, lehetővé teszi a nemzetközi jogi normák helyi, országos szintre való értelmezését. Egy több évtizedes tapasztalattal bíró, értelmi sérült emberek érdekvédelmében dolgozó brit érdekvédő szerint:

*Az ENSZ-egyezmény egy keretet adott nekünk, amelyben lehetőség van arról beszélni, hogy emberek mit várhatnak el az igényeikkel kapcsolatban. És mivel ez egy közös, nemzetközi keretrendszer, ezért minden országban egyaránt használható, ezen túl pedig arra is útmutatást ad, hogy mit várhat el valójában egy adott ember az ő életében, abban az országban, ahol ő él. És ez az Egyezményt egy nagyon hasznos eszközzé teszi az érdekvédelem számára.*

Összefoglalva: a fentiekben ismertetett, az emberi jogok hatékonyságával kapcsolatos rendkívül óvatosságot, sőt szkepticizmust általános volt a résztvevők között. A vélemények az érdekvédők saját életében és munkájában szerzett tapasztalatokon alapultak, ami mintegy tükröt tart az emberi jogi megközelítés forradalmi, mindent átforgató volta mellett érvelő akademikusok véleménye elé. Az emberi jogi „modell” erejéről és eredményességéről szólva emblematikusnak tekinthető az alábbi idézet, amelyet egy értelmi sérült emberek érdekvédelmében sokéves tapasztalattal bíró magyar szülő-érdekvédő mondott a fókuszcsoport során megfogalmazott szkeptikus véleményekre: „Én egyetértek [a többiekkel] [...]. De én optimista is vagyok, mert a '20-as években indult a szüfrázsett-mozgalom, és Svájc csak 1972-ben adta meg a szavazati jogot a nőknek, és az 52 év. Bizom benne, hogy ennél rövidebb idő kell.”

## KONKLÚZIÓK

Az eredmények azt mutatják, hogy az értelmi fogyatékos és autista emberek érdekvédelmében dolgozó érdekvédők csak kevésbé, legtöbbször csak felületesen ismerik az emberi jogi szabályokat. Ez az eredmény konzisztens volt minden résztvevő csoportban (értelmi sérült vagy autista érdekvédők; szülő érdekvédők; hivatásos érdekvédők) és mindkét országban. Habár a jogok ismeretét szinte az összes résztvevő elismerte, jogismeretük inkább csak az életüket konkrétan befolyásoló jogszabályokra (oktatási, szociális, pénzügyi ellátást szabályozó törvények) terjed ki, az emberi jogi szabályok és törvények egyértelműen kívül esnek a többség tudásán.

Az emberi jogok (egyezmények, törvények, eszközök) érdekvédelemben történő használatát tekintve szintén konzisztens eredmény született minden résztvevői csoport és mindkét ország esetében: az emberi jogi szabályokat a többség nem vagy csak minimális mértékben alkalmazza. Ennek okai változatosak: többen az emberi jogok mögötti erő hiányára hivatkoztak, ami komoly akadálya annak, hogy az általában „szép elvek”-nek tartott emberi jogi szabályokat érvényesíteni is lehessen. Más esetben az emberi jogok túl általánosnak tűnnek, amelyek csak kevésbé alkalmazhatók konkrét esetekre. Ez a vélekedés összhangban áll azokkal a bevezetőben is idézett erős kritikákkal, amelyeket fogyatékoságtanulmányok vezető teoretikusai – pl. Mike Oliver és Colin Barnes – az 1990-es évektől megfogalmaztak. Az érdekvédelemben dolgozók véleménye alapján valóban kérdéses, hogy a „tetszetős” retorikán túl mi a hatása a mindennapi életre az emberi jogoknak.

Azon résztvevők, akik az emberi jogi szabályokat ismerték és használták is, elsősorban azok voltak, akik nagy országos szervezetnél, közel a nemzetközi érdekvédelmi szintérhez dolgoztak. Ez az eredmény szintén konzisztens a korábbi (Meyers, 2016) eredményekkel, amelyek a fogyatékosügyi emberi jogi alapú érdekvédelmet elsősorban a nemzetközi szinten, globális szervezetek környékén azonosítják. Ez a bevezetőben is ismertetett aggályt is felveti, mert a jelek szerint megvan a veszélye, hogy a nemzetközi szinten kodifikált emberi jogi elvek elszakadnak a helyi és regionális érdekvédelmi szinttől, és nem elsősorban azok helyi igényeire válaszolnak. Ez a probléma felveti azt a kérdést is, hogy ha az érdekvédők többsége nem az emberi jogok mentén dolgozik, akkor milyen a viszonya a helyi és országos szinten dolgozó szervezeteknek. Ha a nemzetközi érdekvédelem helyi szinten kevésbé elismert célokért küzd, akkor megvan a veszélye annak, hogy a helyi, mindennapi életben tapasztalt szükségleteket nem vagy csak kevésbé képviselik országos vagy nemzetközi szervezetek.

Az e cikkben ismertetett eredmények alapján kérdéses, hogy az emberi jogok valóban domináns és paradigmatisz erejűek lennének. Az eredmények alapján feltételezhető, hogy az emberi jogok nem a fogyatékos emberek mozgalmának, hanem csak a mozgalom egy felső, nemzetközi, esetleg országos szinten dolgozó „elitjének” diskurzusa, amely távol áll a mindennapi életben érdekeikért küzdő fogyatékos emberek problémáitól. Az emberi jogok az érdekvédelem fő eszközeinek, az emancipatorikus mozgalmak központi fegyverének kínálják magukat, ám a mozgalom zöme szinte fel sem emeli ezt a fegyvert, vagy ha teszi is, csak kevésbé eredményesnek tartja.

Az a tény, hogy a magyar résztvevők egyértelműen kevésbé ismerik és használják az emberi jogi eszközöket, abból a kritikai szempontból is értelmezhető, ame-

lyet a bevezetőben elsősorban Grech (2009), illetve Meekosha és Soldatic (2011) munkái alapján ismertettem. A posztkolonialista elméletek által megfogalmazott aggály – miszerint az emberi jogok nyugati értékrend alapján megfogalmazott ideák, amelyeket imperialista érdekek mentén használhatnak nyugati hatalmak – magyar viszonylatban is fontosak lehetnek. A magyar fogyatékosmozgalom vizsgálatában ugyanis, hasonlóan a volt gyarmati országokhoz, hangsúlyos elem lehet a nyugati értékek hazai adaptációja, amelyeknek médiuma lehet az emberi jogi nyelv. További kutatások igazolhatnák, hogy miként befolyásolja a hazai érdekvédelmet ez a készen kapott nyugat–kelet hatalmi viszony. Például milyen struktúrák (szervezetek, intézmények), milyen folyamatok (lobbik, kampányok, szakpolitikák) vagy milyen források (finanszírozók céljai, civil szervezetek forrásai) befolyásolják a fogyatékosok hazai érdekvédelmét, és ezekben hol helyezkednek el az alulról vagy nemzetközi szintről jövő kezdeményezések.

A cikk elején ismertetett dilemma – milyen a viszonya az érdekvédelmi mozgalomnak az akadémiai irodalomban lelkesen ünnepelt „új paradigmához” és „emberi jogi modellhez” – az eredmények fényében nem tűnik valódi dilemmának. Az eredmények alapján elmondható, hogy az értelmi sérült és autista érdekvédelem – talán a nagy országos és nemzetközi érdekvédelmi mozgalmat kivéve – távolságtartó és kevésbé lelkes az emberi jogi megközelítéssel kapcsolatban. Az érdekvédelemben régóta dolgozók mindkét országban egyetértenek abban, hogy az emberi jogok hatása a gyakorlatra elenyésző, kijózanító kontrasztban áll az emberi jogi és ENSZ-iratok sokaságának fellelkesült és metaforikus nyelvezetével. Az a meglátásom, hogy amikor – elsősorban jogász – kutatók emberi jogok forradalmi és paradigmatis hatásáról írnak, akkor csak ritkán veszik a fáradságot, hogy állításaitak empirikus adatokkal is alátámasszák. Az e cikkben ismertetett adatok azt mutatják, hogy érdekvédők szerint a jogszabályi változások nem feltétlenül – sokak szerint: csak ritkán – jelentik azt, hogy fogyatékos emberek a saját életükben érdemi változást tapasztalnak. Ez a kritika komoly, ám szinte teljesen ignorált az egyre növekvő jogtudományi emberi jogi szakirodalomban, amely a metodológiáját legtöbbször jogi változások követésére és dokumentumelemzésre alapozza, így ott is sikereket könyvel el, ahol a fogyatékos emberek tapasztalata alapján sikerekről szó sincs.

A fogyatékos emberek mozgalmának kutatása komoly potenciált rejtett annak megértésében, hogy miért is küzdenek – vagy küzdenének, ha lehetőségük lenne – fogyatékos emberek: érdekvédők és szövetségeseik. A mozgalmakutatók hazai dilemmáira kitértem cikkem elején. Az eredmények fényében még komolyabbnak tartom a fogyatékoságtanulmányok kutatóinak felelősségét abban, hogy megtudjuk, mit is akarnak, miért küzdenek, és milyen változásokra várnak a fogyatékos emberek és szervezeteik a hazai, magyar, kelet-európai kontextusban. Ha nem kodifikált emberi jogokért küzdenek, akkor miért? Ha nem emberi jogi eszközökkel küzdenek, akkor mivel? Ezek a kérdések a társadalomkutatói hagyományunk valódi vakfoltját jelentik nemcsak Magyarországon, de nemzetközi szinten is, és meglátásom szerint csak helyi szintre kontextualizált, az érintetteknek hangot adó kutatás tudja megválaszolni. Olyan kutatás, amely túlmegy mind a nyugati társadalomfejlődésre szabott mozgalmakutatói hagyományok helyi kontextusra erőltetésén – de túlmegy azon az egyre jobban erősödő trenden is, hogy a fogyatékosügy emancipatorikus mozgalmában csak az ENSZ-egyezmény és más emberi jogi szabályok „végrehajtását” lássa.

## Irodalom

- Americans with Disabilities Act, Pub. L. No. 101–336, 104 Stat. 328 (1990).
- ANED. (2018). *Employment – article 27 of the CRPD*. <https://www.disability-europe.net/theme/employment> (Letöltés ideje: 2018. 02. 21)
- Atkinson, D. (2010). Narratives and people with learning disabilities. In Grant, G. & Ramcharan, R. (ed.), *Learning Disability: A Life Cycle Approach to Valuing People* (pp. 7–27). New York, NY: Open University Press.
- Baár, M. (2015). Informal networks, international developments and the founding of the first interest-representing associations of disabled people in Hungary in the late socialist period (1970s–1980s). *Journal of Social History and the History of Social Movements*, 53, 39–62.
- Balázs Zs. & Petri, G. (2010). Az autizmussal élőket segítő magyarországi civil ellátórendszer kialakulása. In Bognár V. (szerk.), *Láthatatlanok. autista emberek a társadalomban* (pp. 36–77). Budapest: SCOLAR.
- Barbour, R. (2008). *Doing focus groups*. London: Sage. <https://doi.org/10.4135/9781849208956>
- Barnes, C. & Oliver, M. (1995). Disability rights: Rhetoric and reality in the UK. *Disability & Society*, 10(1), 111–116. <https://doi.org/10.1080/09687599550023769>
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists? In Shakespeare, T. (ed.), *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 65–78). Bloomsbury Academic.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring disability*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Bartlett, P. (2012). The United Nations convention on the rights of persons with disabilities and mental health law. *The Modern Law Review*, 75(5), 752–778. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2230.2012.00923.x>
- Bigby, C. (2015). *Self-advocacy and inclusion: A summary of the study, what can be learned from speaking up over the years*. Melbourne: La Trobe University.
- Braithwaite, J. & Mont, D. (2009). Disability and poverty: A survey of World Bank Poverty Assessments and Implications. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne De Recherche Sur Le Handicap*, 3(3), 219–232. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.10.002>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Bylov, F. (2006). Patterns of culture & power after 'The great release': The history of movements of subculture & empowerment among Danish people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139–145. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00411.x>
- Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315–326. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.315>
- Degener, T. (2000). International disability law – A new legal subject on the rise: The interregional experts' meeting in Hong Kong, December 13–17, 1999. *Berkeley International Journal of Law*, 18(1), 180–195.
- Degener, T. (2014). A human rights model for disability. In Blanck, P. & Flynn, E. (eds), *Routledge handbook of disability law and human rights* (pp. 31–50). London & New York: Routledge.
- Douzinis, C. (2013). Seven theses on human rights: Depoliticization. *Critical Legal Thinking*, Thesis 5, 19 January 2017. Elérhető: <http://criticallegalthinking.com/2013/05/31/seven-theses-on-human-rights-5-depoliticization/>
- Durdella, N. (2017). *Qualitative dissertation methodology: A guide for research design and methods*. SAGE Publications.
- European Disability Forum. (2018). *About us*. Elérhető: <http://www.edf-feph.org/about-us>.
- European Expert Group. (2012). *Common European guidelines on the transition from institutional to community based care*. Brussels: European Expert Group.
- Fielding, N. & Thomas, H. (2013). Qualitative interviewing. In Gilbert, N. (ed.), *Researching social life* (pp. 245–265). London: Sage.
- Finlay, M. & Lyons, E. (1998). Social identity and people with learning difficulties: Implications for self-advocacy groups. *Disability & Society*, 13(1), 37–51. <https://doi.org/10.1080/09687599826902>
- Fleischer, D. Z. & Zames, F. (2012). *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*. Philadelphia: Temple University Press.
- Fundamental Rights Agency. (2013). *Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems*. Vienna: European Union Agency for Fundamental Rights.
- Fundamental Rights Agency. (2014). *The right to political participation of persons with disabilities*. Vienna: European Union Agency for Fundamental Rights.



- Gagyi, Á. (2015). Why don't east european movements address inequalities the way western european movements do? A review essay on the availability of movement-relevant research. *Interface: A Journal for and about Social Movements*, 7(2), 15–26.
- Gagyi Á. (2018). Mozgalmokutatás Kelet-Európában – A második világháború utáni nyugati mintákra szabott eszközrendszer korlátai. In Antal A. (szerk.), *Mozgalmi társadalom*. (pp. 55–82), Budapest: Noran Libro Kiadó.
- García-Iriarte, E., McConkey, R. & Gilligan, R. (2015). *Disability and human rights: Global perspectives*. London: Palgrave Macmillan.
- García-Iriarte, E., McConkey, R. & Gilligan, R. (2016). Disability and human rights: Global perspectives. In García Iriarte, E., McConkey, R. & Gilligan, R. (eds), *Disability and human rights: Global perspectives* (pp. 1–32), Palgrave – Macmillan.
- García Iriarte, E. (2016). Models of disability. In García Iriarte, E., McConkey, R. & Gilligan, R. (eds), *Disability and human rights – global perspectives* (pp. 10–32) Macmillan Education – Palgrave.
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience*. Buckingham [England]: Philadelphia: Open University Press.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage Publications.
- Grech, S. (2009). Disability, poverty and development: Critical reflections on the majority world debate. *Disability & Society*, 24(6), 771–784. <https://doi.org/10.1080/09687590903160266>
- Harpur, P. (2010). Time to be heard: How advocates can use the convention on the rights of persons with disabilities to drive change. *Valparaíso University Law Review*, 45, 1271–1295.
- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: The importance of the convention on the rights of persons with disabilities. *Disability & Society*, 27(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>
- Hasler, F. (1993). Developments in the disabled people's movement. In Swain, J., French, S., Barnes, C. & Thomas, C. (eds), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage, in association with The Open University, 278–283.
- Hegedűs L., Kurunczi M., Szepeessyné Judik D., Pajor E. & Kőnczei G. (2009). *A fogyatékoságúgy hazai és nemzetközi története*. Budapest: ELTE.
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. & Russ, L. (2014). The confidential inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889–895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Holland, D. (2008). The current status of disability activism and non-governmental organizations in post-communist europe: Preliminary findings based on reports from the field. *Disability & Society*, 23(6), 543–555. <https://doi.org/10.1080/09687590802328337>
- Hopgood, S. (2013). *The endtimes of human rights*. New York: Cornell University Press.
- Inclusion Europe & Inclusion International. (2005). *Poverty and intellectual disability in Europe*. Brussels: Inclusion Europe.
- Inclusion Europe. (2016). *Disability convention (CRPD)*. Retrieved 11 August, 2016.
- Kálmán Zs. & Kőnczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris.
- Kayess, R. & French, P. (2008). Out of darkness into light? Introducing the convention on the rights of persons with disabilities. *Human Rights Law Review*. <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngm044>
- Kozma Turnpenny Á. (2018). Kőnczei György, Hernádi Ilona, Kunt Zsuzsanna, Sándor Anikó: A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben. *Fogyatékoság és társadalom*, 2018/2, 93–94. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2018.2.12>
- Kristiansen, K. (2012). 'disCover: Disability' with Professor Kristjana Kristiansen. Critical Disability Studies at Manchester Metropolitan University.
- Lawson, A. (2006). United nations convention on the rights of persons with disabilities: New era or false dawn, the. *Syracuse Journal of International Law*, 34, 563.
- Meekosha, H. & Soldatic, K. (2011). Human rights and the global south: The case of disability. *Third World Quarterly*, 32(8), 1383–1397. <https://doi.org/10.1080/01436597.2011.614800>
- Meyers, S. (2016). NGO-ization and human rights law: The CRPD's civil society mandate. *Laws*, 5(2), 147–160. <https://doi.org/10.3390/laws5020021>
- Mitchell, D., Traustadóttir, R., Chapman, R., Townson, L., Ingham, N. & Ledger, S. (2006). *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Mittler, P. (2016). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a paradigm shift. In García Iriarte, E., McConkey, R & Gilligan, R. (eds), *Disability and human rights – global perspectives*. (pp. 33–48) London: Palgrave.

- Mladenov, T. (2015). From state socialist to neoliberal productivism: Disability policy and invalidation of disabled people in the postsocialist region. *Critical Sociology*, 43(7–8): 1109–1123. <https://doi.org/10.1177/0896920515595843>
- Mladenov, T. (2016a). *Critical theory and disability: A phenomenological approach*. New York and London: Bloomsbury.
- Mladenov, T. (2016b). Postsocialist disability matrix. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 104–117. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1202860>
- Mladenov, T. (2017). *Disability and postsocialism*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315306834>
- Moyn, S. (2018). *Not enough: Human rights in an unequal world*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674984806>
- Nash, K. (2015). *The political sociology of human rights*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139031202>
- Oliver, M. (1997). The disability movement is a new social movement! *Community Development Journal*, 32(3), 244–251. <https://doi.org/10.1093/cdj/32.3.244>
- Oliver, M. & Barnes, C. (2006). Disability politics and the disability movement in Britain: Where did it all go wrong? *Coalition*, June, 2006.
- Oliver, M. & Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-0-230-39244-1>
- Oliver, M. (2017). Disability history, bleeding hearts and parasite people. presentation at the university of kent at canterbury on 27 november 2017.
- Petri, G., Beadle-Brown, J. & Bradshaw, J. (2017). “More honoured in the breach than in the Ob-servance” – Self-advocacy and human rights. *Laws*, 6(4), 26. <https://doi.org/10.3390/laws6040026>
- Posner, E. A. (2014). *The twilight of human rights law*. Oxford: Oxford University Press, USA.
- Quinn, G., Degener, T. & Bruce, A. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of united nations human rights instruments in the context of disability*. Geneva: United Nations Publications.
- Quinn, G. (2010). Personhood & legal capacity: Perspectives on the paradigm shift of article 12 CRPD. Paper presented at the *Conference on Disability and Legal Capacity Under the CRPD*, Harvard Law School, Boston, 20, pp. 3–5.
- Quinn, G. & Flynn, E. (2012). Transatlantic borrowings: The past and future of EU non-discrimination law and policy on the ground of disability. *American Journal of Comparative Law*, 60(1), 23–48. <https://doi.org/10.5131/AJCL.2011.0023>
- Sabatello, M. & Schulze, M. (2014). Introduction. In Sabatello, M & Schulze, M. (eds), *Human rights and disability advocacy* (pp. 1–13). Philadelphia: University of Pennsylvania Press. <https://doi.org/10.9783/9780812208740>
- Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self-organisation: A new social movement? *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 249–264. <https://doi.org/10.1080/02674649366780261>
- Slorach, R. (2014). Out of the shadows: Disability movements. *Critical and Radical Social Work*, 2(2), 159–174. <https://doi.org/10.1332/204986014X13986987417481>
- Stein, M. A. (2007). Disability human rights. *California Law Review*, 95(1), 75–121.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. In Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (eds), *Disability studies today* (pp. 38–57). Cambridge: Polity Press.
- Tilley, L. (2013). Management, leadership, and user control in self-advocacy: An english case study. *Mental Retardation*, 51(6), 470–481. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.470>
- Traustadóttir, R. (2009). Disability studies, the social model and legal developments. In Arnadóttir, O. M. & Quinn, G. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (pp. 3–16). Leiden: Martinus Nijhoff.
- Turnpenny, A., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J. & Nyman, M. (2018). *Mapping and understanding exclusion: Institutional, coercive and community-based services and practices across Europe*. Brussels: Mental Health Europe.
- Vanhala, L. (2010). *Making rights a reality?: Disability rights activists and legal mobilization*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511976506>
- Vanhala, L. (2015). The diffusion of disability rights in europe. *Human Rights Quarterly*, 37(4), 831–853. <https://doi.org/10.1353/hrq.2015.0058>
- Waltz, M. (2013). *Autism: A social and medical history*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137328533>
- Waltz, M., Bosch, K., Ebben, H., Hal, L. & Schippers, A. (2015). Autism self-advocacy in the Netherlands: Past, present and future. *Disability & Society*, 30(8), 1174–1191. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1090954>
- Wehmeyer, M., Bersani, H. & Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106–115. <https://doi.org/10.1177/108835760001500206>

# Befogadó tervezés a felsőoktatás oktatási, tanulási környezetében

A tanulmány célirányosan a felsőoktatás területén a fogyatékossgal élő személyek számára jelentkező oktatási és tanulási környezetben megjelenő (a tanulásszervezéssel kapcsolatos, oktatástechnikai és oktatásmódszertani) akadályok vizsgálatával foglalkozik. A tanulmány tartalmazza a legfontosabb kapcsolódó fogalmak meghatározását, rövid áttekintést nyújt a támogatás alapvető típusairól, majd ezt követően sor kerül a nemzetközi szakirodalom alapján – a jelenlegi hazai gyakorlattól minőségileg eltérő – az úgynevezett „befogadó oktatási és tanulási környezet” (Inclusive Teaching and Learning Environment) kialakítását célzó elméletek közül kiemelten egy modell bemutatására. Ez a megközelítés, tervezési módszer, amely az oktatási, oktatásmódszertani, oktatástechnikai akadályok lebontását tűzi ki céljául, a „befogadó oktatási és tanulási környezet tervezése” (Inclusive Design for Teaching and Learning Environment), másként „oktatási és tanulási környezet egyetemes tervezése” (Universal Design for Teaching and Learning Environment) néven ismert. A tanulmány rövid áttekintést nyújt arról, hogy a kapcsolódó hazai szakirodalomban milyen hasonló problémafelvetésekre került sor. Az újdonságtartalmat az oktatás és tanulási környezetben a fogyatékossgal élő személyek számára jelentkező akadályok azonosítása és a hazai szakmai környezetben egyáltalán nem vagy alig ismert megközelítések (modellek) ismertetése adja. A felvetések, az új megközelítések tárgyalása azzal a céllal történt, hogy ezek szélesebb szakmai körben ismertté és megvitathatóvá váljanak.

## FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ HALLGATÓK FELSŐOKTATÁSBAN VALÓ RÉSZVÉTELE

Az Európai Unió egyik fontos célja, a társadalmi befogadás megteremtése, többek között a fogyatékossgal élő személyek társadalmi részvételének elősegítése minden területen, így a felsőoktatáshoz történő hozzáférés és felsőoktatásban való részvétel területén is. A fogyatékossgal élő személyek társadalmi részvételének elősegítése nem perifériális probléma, mert példaképpen az Európai Unió lakosságának hozzávetőlegesen 16%-a, mintegy nyolcvanmillió ember él fogyatékossgal (!) (EDF, 2017; Fazekas, 2017). Az elmúlt két évtizedben egyre nagyobb hangsúlyt helyeztek az oktatás és képzés területén az alulreprezentált, ezen belül a fogyatékossgal élő személyek társadalmi befogadásával (*Social Dimension of Education Policy [Social Inclusion]*) kapcsolatos kérdések vizsgálatára. Nagyon sok tanulmány, szakirodalmi közlés jelent meg az utóbbi időben, és számos gyakorlati kezdeményezés történt a fogyatékossgal élő személyek hozzáféréseinek és részvételének elősegítésére mind Magyarországon, mind külföldön.

Jelen tanulmány a felsőoktatásban való részvétel területén a fogyatékossgal élő személyek előtt megjelenő akadályokat vizsgálja. Az akadályok a „*tanulásszervezési, oktatástechnikai, oktatásmódszertani akadályok*” megnevezéssel (összefog-

lálóan „*oktatási és tanulási környezetben jelentkező akadályok*” névvel) illethetők. Ezek az akadályok nem az épített környezettel, illetve a közlekedéssel, különféle járművek használatával kapcsolatosak, hanem a tanulással, az ismeretek elsajátításával függenek össze. Ezek az akadályok a felsőoktatási intézményekben tanuló, fogyatékossgal élő hallgatók részére nehezítik meg, vagy teszik éppenséggel lehetetlenné a tanulmányaik végzését, a tanulmányi követelmények teljesítését. Ilyen jellegű akadálnak tekinthető példaképpen, ha egy előadás ábrásora nem olvasható képernyőfelolvasóval, ami a látássérült személyeknek okozhat nehézséget. További példa az ilyen típusú akadályra, ha egy előadás ábrásorában az alkalmazott betűtípus olvasása nehézséget okoz a tanulási zavarokkal élő (a tanulási zavarok körébe tartozik a diszgráfia, a diszkalkulia, a diszlexia, a diszortográfia stb.) hallgatóknak. Az e csoportba tartozó akadályok is alapvetően kétfélek lehetnek: tárgyi, infrastrukturális, illetve nem tárgyi, módszertani akadályok. A tanulmány tárgyát képezi az ilyen, döntően nem tárgyi, nem infrastrukturális jellegű akadályokkal (és azok leküzdésével) kapcsolatos kérdések vizsgálata. Az akadályok azonosítása alapján a tanulmány célja, hogy bemutasson olyan elméleti és gyakorlati megközelítéseket, módszereket, amelyek ezen akadályok leküzdésére szolgálnak vagy szolgálhatnak. A hazai szakmai gyakorlatban kevésbé ismert vagy nem ismert megközelítések, néhány európai országban követett (a hazaitól alapvetően eltérő) gyakorlat bemutatása hozzájárulhat, utat nyithat mindezek megismeréséhez, szakmai megvitatásához.

## NÉHÁNY ALAPVETŐ FOGALOM MEGHATÁROZÁSA

E tanulmányban a „*fogyatékossgal élő személyek*” fogalma megegyezik a jelenleg érvényes hazai jogrendszerben rögzített fogalommal, azaz a tanulmány azokat tekinti fogyatékossgal élő személyeknek, akiket a hazai (vagy más országok esetében az adott ország) jogi szabályozása (statisztikai nyilvántartása) e kategóriába sorol.

A „*felsőoktatásban való részvétel*” alatt az adott felsőoktatási intézményben a tanulmányi kötelezettségek teljesítése, a képzés befejezéséhez kapcsolódó hallgatói kötelezettség értendő, beleértve ebbe a különböző szakmai gyakorlatokat, gyakorlati képzéseket stb.

## Oktatási és tanulási környezet

A felsőoktatás oktatási és tanulási környezetének fogalma széles tárgyterületet fed le és komplex fogalom. Abualrub és szerzőtársai az oktatási és tanulási környezet pedagógiai jellegére helyezik a hangsúlyt, akárcsak jelen tanulmány. A fogalom tartalmáról a következőket írják:

Ez a megközelítés [a szerző a pedagógiai megközelítésre utal] úgy tekint a tanulási környezetre, mint amelyben összefonódik a tanítási és tanulási folyamat. Mindez magában foglalja az oktató és hallgató közötti kapcsolatot, a hallgatók egymás közötti viszonyrendszerét, a hallgatók tanulással kapcsolatos megközelítéseit, motivációit, a támogató oktatási technológiákat, a tanterv kidolgozásának módját, mely összefüggésben áll az előírt követelményekkel, a környezet légkörének kialakítását, melyben az oktatási és

tanulási folyamat történik, valamint a hallgatók mindezeokról kialakított szemléletét. (Abualrub et al., 2013, p. 96)

## A befogadó oktatási és tanulási környezet fogalma

A felsőoktatásban középponti jelentősége van a befogadó oktatási és tanulási környezet fogalmának. Mit jelent, milyen tartalommal bír az *inkluzív* jelző az oktatási, tanulási környezet vonatkozásában? Az inkluzív oktatási, tanulási környezet fogalma a következőképpen határozható meg:

*A tanulási környezet az a támogató környezet, amelyben minden feltétel adott ahhoz, hogy az emberek a lehető legjobban tanuljanak. A rendszer figyelembe veszi az egyéni tanulói sajátosságokat és támogatja a pozitív emberi kapcsolatokat, amelyek szükségesek a hatékony tanuláshoz. A definícióból kiindulva ide tartozhat minden fizikai és virtuális környezet is, amelyben a tanuláshoz szükséges források rendelkezésre állnak ahhoz, hogy az egyén tanulási tevékenységet végezhesen.* (Lévai, 2014, p. 51)

A befogadó oktatási és tanulási környezet kialakításának középponti eleme a tudatos tervezés (*purposeful design*). Az ilyen környezet egyenlő hozzáférést biztosít a hallgatók számára a tanulásban, az ismeretek elsajátításában, háttérüktől, képességeiktől függetlenül. A befogadó szemlélet (inkluzív szemlélet) nem feltétlenül csak egy célcsoportra vonatkozik. Jelen tanulmány azonban célirányosan csak a fogyatékkal élő személyek körében vizsgálja a felsőoktatás oktatási, tanulási környezetének inkluzív elemeit. (A hosszú távú kutatási program keretében célnak tekintjük az oktatási, tanulási környezet inkluzív elemei vizsgálatát a fogyatékkal élő személyek körén túlmenően is.)

## Az észszerű alkalmazkodás

Az észszerű alkalmazkodás fogalma alapvetően a hátránykiegyenlítés gyakorlatához kapcsolódik.

*Az észszerű alkalmazkodás az elengedhetetlen és megfelelő módosításokat és változtatásokat jelenti, amelyek nem jelentenek aránytalan és indokolatlan terhet, és adott esetben szükségesek, hogy biztosítsák a fogyatékkal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását.* (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 2. cikk, Meghatározások)

## Az integráció és az inklúzió fogalma

Varga Aranka *Az esélyegyenlőség értelmezési kerete* című munkájában részletesen elemzi az integráció és az inklúzió fogalmát. Hangsúlyozza, hogy a *társadalmi befogadás (inklúzió)* középpontjában az emberi létezés sokszínűségének, különbözőségének elfogadása, tisztelete áll. A következőket írja:

A legfontosabb különbség a két fogalom [a szerző az integráció és inklúzió fogalmára utal] között tehát az, hogy az integráció csoportokba oszt, az inklúzió viszont heterogén csoportról beszél, ahol az együttélés, együtt érvényesülés kap hangsúlyt. [...] Az inklúzió esetén kölcsönös befogadást jelent, az együtt érvényesülés pedig az egyénekben megjelenő sokféleségre történő hatékony és eredményes reagálást. Az inklúzió értelmezése tehát egyszerre folyamat és cél, melyben a különbözőség vitathatatlan tény. [...] Az inklúzió eléréséhez kettős megközelítés szükséges: a kizáró korlátok felszámolása érdekében a társadalomra és a kirekesztett személyekre egyidejűleg figyelmet kell fordítani. Az inkluzív szemlélet a különbözőség elismerését az alapvető emberi jogokat szem előtt tartva teszi ezt. (Varga, 2013, p. 12)

Az integráció és az inklúzió fogalmainak használata sajnálatos módon nem mindig következetes, és előfordul a fogalmak felcserélése, egymás szinonimájaként való használata. Ez félreértést okozhat a fogalmak tartalmának értelmezésében és gyakorlati alkalmazásában (*misuse of terminologies*). A fogalmak idegen nyelvről magyarra fordítása is problematikus lehet, különösen akkor, ha a fogalom veszít az eredeti jelentéséből, vagy jelentése elferdül.



1. ÁBRA. AZ INTEGRÁCIÓ ÉS AZ INKLÚZIÓ FOGALMAI. (FORRÁS: AZ EGYÜTTNEVELÉSÉRŐL. EGYÜTT NEVETÜNK HONLAP, 2013.)

## Az esélyegyenlőség és a méltányosság fogalma

A tárgyalott támogatási elvek és a megvalósítást biztosító támogatási rendszerek, eszközök tárgyalásához szükséges a kapcsolódó fogalmak bemutatása. Varga Aranka *Esélyegyenlőség a mai Magyarországon* című munkája tárgyalja az esélyegyenlőség fogalmát: „Az esélyegyenlőség (equality) elsősorban az egyenlő hozzáférés azonos módon való biztosítását, más szóval az egyenlő bánásmódot jelenti.” (Varga, 2013, p. 12)

A magyar nyelvben az „equity” megfelelőjeként a „méltányosság” fogalmat használják. Radó Péter *Esélyegyenlőség és oktatáspolitikai* című cikkében megerősíti, hogy Magyarországon továbbra is számos esetben tapasztalható az esélyegyenlőség és a méltányosság fogalmaival kapcsolatos bizonytalanság (Radó, 2000). A hazai felsőoktatásban (önmagában a kulcsszavak keresése során is) az esetek túlnyomó többségében az esélyegyenlőség fogalmával lehet találkozni. A méltányosság (equity) és az esélyegyenlőség (equality) fogalmai nem különülnek el egymástól élesen.



Az angol és német nyelvű szakirodalom egyre inkább mellőzi az esélyegyenlőség meghatározását, és a helyette a méltányosság (equity) fogalmat használja. Varga Aranka *Az inklúzió szemlélete és gyakorlata* című munkájában a következőképpen definiálja a méltányosság fogalmát:

*Az angolszász „equity” kifejezés a „equality”-hez képest megjelenő különbséget hangsúlyozza. Arra utal, hogy a hátrányt okozó különbségtétel kizárása szükséges, de nem elégséges feltétel a valódi esélyegyenlőség létrejöttéhez. Az elégséges feltételek kialakítása során figyelembe kell venni a társadalomban megmutatkozó különbségeket (méltánytalanságokat), és ezt ellensúlyozó intézkedéseket, cselekvéseket kell alkalmazni. A támogató eszközök és aktív cselekvés segítségével jön létre mindenki valódi hozzáférése, teremthető meg mindenki számára egyenlő esély. Vagyis tenni kell azért, hogy az egyenlőtlen helyzetben lévőknek is valóban lehetősége legyen a felkínált javakból részesülni. (Varga, 2015, p. 20)*

## A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ HALLGATÓK TÁMOGATÁSÁNAK FORMÁI

A nemzetközi szakirodalom áttekintése (Silcock, 2016; Sliwka, 2010) alapján megállapítható, hogy a fogyatékossgal élő személyek esetében a támogatási alapelvek három csoportba sorolhatók. Ezek a következők:

- Az egyenlő mértékű támogatás elve (*Equal Treating of People with Disabilities [Same Support for everyone]*) (EQUALITY);
- A méltányos (hátránykiegyenlítő) támogatás elve (*Different Support for People with Disabilities [Equitable Treatment of People with Disabilities]*) (EQUITY);
- Az akadályok lebontására irányuló támogatás elve (*Removing Barriers [Creating an Inclusive Environment]*) (REMOVING BARRIERS).

A három támogatási elv lényegét mutatja igen szemléletesen a 2. ábra.



2. ÁBRA. A TÁMOGATÁS HÁROM ELVE. (FORRÁS: SILCOCK, 2016, p. 1)

A kép egy sportesemény megtekintését három személy (egy magas, egy közepes és egy alacsony termetű személy) nézőpontjából mutatja be. Silcock írásában a képet az oktatás és tanulás környezetének (aminek a példa szerinti képen a sportesemény felel meg) bemutatására használja fel. A képen ábrázolt különböző termetű

személyek testesítik meg a változatos összetételű hallgatói populációt, a számolyok feleltethetők meg a nyújtott támogatás mértékének, a kerítés értelmezhető akadályként, amely befolyásolja a sportesemény megtekintését.

#### Baloldali kép

A bal oldalon, az első képen a kerítés mögött álló különböző termetű emberek számára azonos támogatást nyújtanak (ezt szimbolizálják az azonos méretű számolyok). Ebben azt esetben mindenkivel szemben egyenlő bánásmódot alkalmaznak (nem kivételeznek senkivel). A személyek különböző adottságait nem veszik figyelembe, tehát ez a bánásmód ignorálja, elutasítja a különböző tulajdonságokkal rendelkező személyek eltérő szükségleteit és igényeit.

#### Középső kép

Ebben az esetben a támogatás mértéke eltérő (amit a különböző méretű számolyok szemléltetnek), és alkalmazkodik a személyek különböző szükségleteihez és igényeihez. Ez a megközelítés figyelembe veszi a különböző tulajdonságokkal bíró (jelen esetben különböző termetű) személyek eltérő támogatási szükségleteit. A hozzáférés és részvétel biztosítása ebben az esetben a hátránykiegyenlítő támogatás elve alapján valósul meg. Az eltérő mértékű támogatás ugyanakkor magát az akadályt nem távolítja el. A fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatásban való részvételének támogatása jelenleg általánosan ezen alapelvek szerint történik. Ez a megközelítés elismeri a különböző szükségletű hallgatók támogatásának jogosságát, ugyanakkor nem kérdőjelezi meg a felsőoktatás oktatási, tanulási környezetében rejlő akadályokat. A felsőoktatásba bekapcsolódó új csoportok szükségleteihez történő alkalmazkodás rövid múltira tekint vissza, a méltányos, hátránykiegyenlítő támogatási elv tehát a meglévő intézményrendszerben retrospektív módon biztosítja a hozzáférést és részvételt.

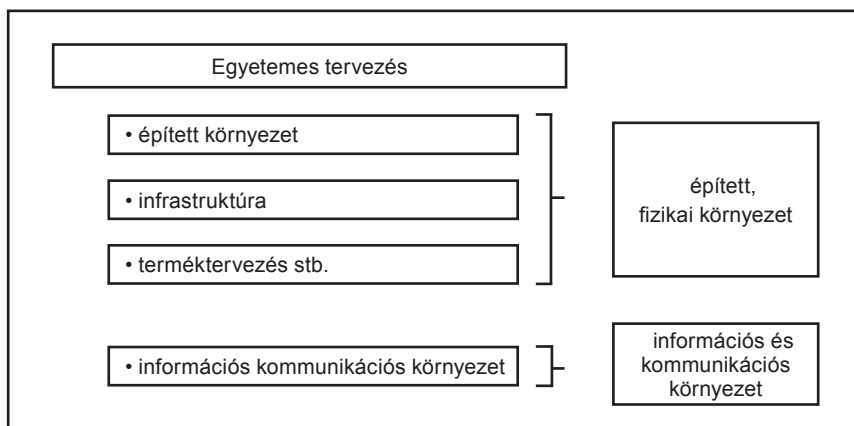
#### Jobb oldali kép

A harmadik kép azt ábrázolja, hogy a különböző támogatási igényű személyek háterüktől függetlenül tudják a sporteseményt megtekinteni. Ebben a helyzetben a kerítést bontják le (mely maga az akadály). Tehát az egyenlőtlenség eredetét képező akadályt távolítják el. A felsőoktatásban ez a megközelítés a hallgatók változatos összetételét pozitívként értékeli. A középpontban a sokszínű hallgatói populáció szükségleteihez lehető legnagyobb mértékben illeszkedő oktatási, tanulási környezet kialakítása áll. Az akadályok lebontására irányuló támogatás elvén alapul a befogadó oktatási és tanulási környezet kialakítása (Silcock, 2016).

## AZ EGYETEMES TERVEZÉS (UNIVERSAL DESIGN) TERVEZÉSI SZEMLÉLET KIALAKULÁSA (RÖVID TÖRTÉNETI ÁTTEKINTÉS)

A „befogadó oktatási és tanulási környezet” kialakítását célzó modellek történetileg az „Egyetemes tervezés” (*Universal Design* [a továbbiakban: UD]), más néven

„Befogadó tervezés” (*Inclusive Design* [ID]) elméletéből nőtt ki. A 3. ábra foglalja össze az UD történeti kialakulásának főbb állomásait.



3. ÁBRA. AZ „EGYETEMES TERVEZÉS” TÖRTÉNETI ALAKULÁSÁNAK ÁTTEKINTÉSE (SAJÁT ÁBRA)

Az egyetemes tervezés (*Universal Design* [UD]) fogalmának megalkotása Ronald Lawrence Mace (1942–1998) nevéhez kapcsolódik. Ronald Lawrence Mace 9 éves korában gyermekbénulásban betegedett meg, aminek következtében elvesztette a járóképességét. A North Caroline State University hallgatójaként szembesült az azal, hogy a tömegközlekedési eszközök, az épületek, a közterületeken levő lépcsők milyen akadályokat állítanak a fogyatékossgal élő személyek elé. Mace 1966-ban végzett építészmérnökként, s ettől fogva céljának tekintette egy olyan tervezési szemlélet kialakítását, amely az épületek tervezésekor figyelembe veszi a mozgásukban korlátozott idős emberek, a fogyatékossgal élő személyek szükségleteinek szempontjait. Alapelveként fogalmazta meg a maga számára, hogy olyan épületeket kell tervezni, legyen szó középületekről vagy lakóházakról, amelyek egyaránt használhatók mindenki számára (beleértve az idős, a fogyatékossgal élő személyeket is). Tervezési filozófiáját az alábbiakban foglalta össze: *Tervezés a különböző korosztályú és képességű felhasználók részére* (*Design for all ages and abilities*). Elvei követőkre találtak, és Mace 1989-ben az Észak-karolinai Állami Egyetemen megalapította a *Center for Accessible Housing* intézetet, amelynek egyik fő feladata volt az új tervezési szemlélet széles körű meghonosítása, olyan építészek képzése, akik már ezen elvek alapján terveznek épületeket. Középponti eleme volt az általa követett tervezési alapelveknek, hogy az épületeket oly módon kell kialakítani, ami egyetemesen használhatóvá teszi őket mindenki, többek között az idős és a különféle fogyatékossgal élő emberek számára is. A Mace elvei szerinti tervezés viszonylag gyors elterjedésében, a tervezési gyakorlatban történő meghonosodásában számos körülmény játszott alapvető szerepet (CUD, 2008).

A XX. század háborúiban, mindenekelőtt a második világháborúban és az Amerikai Egyesült Államok által viselt más háborúban, így a koreai és a vietnami háborúban igen sok amerikai katona vett részt. Ezek a katonák, szemben a korábbi háborúban szolgálókkal, nagyobb eséllyel éltek túl a háborút valamiféle maradandó egészségkárosodással, sérüléssel. A megnövekedett számú, különféle tartós/maradandó sérüléssel élő ember, különösen az amerikai hadsereg leszerelt kato-

nái, a veteránok aktív politikai érdekvédelmi harcot kezdtek annak érdekében, hogy javuljanak a társadalomba történő visszailleszkedésük esélyei, és ismét belépessenek a munka világába.

A jogalkotás területén is alapvető változások zajlottak le, amelyek eredményeképpen megteremtődött a fogyatékossgal élő személyek érdekeit biztosító jogi szabályozási környezet. Az Amerikai Egyesült Államokban a szövetségi törvényhozás éppen az előbbiekben említett politikai, érdekvédelmi mozgalmak nyomásának engedve, ennek hatására mondta ki a fogyatékossgal élő személyekkel szembeni hátrányos megkülönböztetés tilalmát. Ez a jogi szabályozási háttér lényegében biztosította, pontosabban megteremtette annak a lehetőségét, jogi feltételrendszerét, hogy a fogyatékossgal élő személyek részt vehessenek a társadalom életében, aktívabban bekapcsolódhassanak a társadalom életébe.

A fogyatékossgal élő személyek számára e jogszabályok azt is biztosították, hogy az egyetemi, főiskolai kampuszokon dolgozhassanak. A valóságban a helyzet mégsem volt ennyire egyszerű. A fogyatékossgal élő személyek védelmét szolgáló, biztosító jogszabályi háttér kiépülése ugyanis magától értetődően sokkal gyorsabban és korábban ment végbe, mint a tárgyi, épített környezet, a közlekedési infrastruktúra átalakulása. Mindenekelőtt azért, mert a felsőoktatási intézmények épületeinek fizikai akadálymentesítése nagyon lassan haladt, s a tömegközlekedés infrastruktúrájának átalakítása esetében ugyanez volt a helyzet. A fogyatékossgal élő hallgatóknak számos problémával kellett szembenézniük.

Ronald Lawrence Mace munkássága alapvetően az előzőekben említett problémák megoldása szempontjából meghatározó jelentőségű. A Mace által alapított *Center for Accessible Housing*, az itt működő tervezőgárda tevékenységének lényege abban állt, hogy a célirányosan a fogyatékossgal élő személyek részére kialakított akadálymentes környezet helyett úgynevezett „egyetemes tervezésű” környezet kialakítására törekedtek. Azaz olyan módon alakították ki az épített fizikai környezetet, hogy az minden ember számára kényelmesen, segédeszközök használata nélkül előnyös legyen. Abból indultak ki, hogy az épített fizikai környezetet felhasználói különbözőek. A felhasználók lehető legnagyobb körének, tekintet nélkül a háttérre, képességekre, biztosítani kell a hozzáférést az épületekhez, közösségi terekhez stb. (CUD, 2008). Az *Egyetemes Tervezés Központ* (Centre of Universal Design [CUD]) honlapján a következő tömör meghatározás található: „Az egyetemes tervezés a termékek és környezetek olyan tervezését jelenti, mely az egyének lehető legnagyobb köre számára használható, anélkül, hogy alkalmazkodásra, vagy speciális tervezésre lenne szükség” (CUD, 2008, p. 1). Ez a fogalom lényegét megvilágító meghatározás Ronald Lawrence Mace-tól, az UD koncepciójának kifejlesztőjétől származik. „Az egyetemes tervezés szándéka az, hogy mindenki számára megkönnyítse az életet, azáltal, hogy a termékek, a kommunikáció és az épített környezetet, amennyire csak lehetséges, hozzáférhetőbbé teszi minél több ember számára, amennyire csak lehetséges, kis vagy semmilyen többletköltség nélkül” (CUD, 2008, p. 1). Ez a meghatározás nem tartalmazza a „fogyatékossgal élő személyek” kifejezést. (Jóllehet az ilyen jellegű tervezés kifejlesztését éppen a fogyatékossgal élő személyek számára jelentkező akadályok felszámolása indukálta, hiszen Ronald Lawrence Mace maga is mozgássérült volt, kerekesszékkal közlekedett.) A koncepció lényege ebben a megvilágításban az, hogy szakít a korábbi – évszázadokon át magától értetődő és nem megkérdőjelezett – tervezési koncepcióval,

miszerint az épületeket, a közösségi tereket a fogyatékossgal nem élő személyek igényeinek, képességeinek megfelelően kell kialakítani. Az UD elmélete abból indul ki, hogy az emberi populáció minden tagja (elvieken minden tagja) használhassa az épületeket, a közösségi tereket mindennemű segédeszköz, kiegészítő megoldás nélkül. A hangsúly azon van, hogy ez a szemléletmód, tervezési felfogás abból indul ki, hogy az idős emberek, a különböző fogyatékossgal élő személyek éppen úgy a társadalomba tartoznak, mint a nem fogyatékos vagy a nem idős emberek. Az UD abból indul ki, hogy a fogyatékossgal élő személyek használat során jelentkező szükségleteit, igényeit éppen úgy biztosítani kell, mint a társadalom, az emberi populáció részét adó fogyatékossgal nem élő személyek szükségleteit, igényeit. Természetesen mindez csak megszorításokkal igaz (a lehető legnagyobb mértékben) (*to the greatest extent possible*), hiszen a gyakorlatban nem megvalósítható, hogy az adott épületek, közösségi terek mindenki számára használhatók legyenek, mivel vannak egészen ritkán előforduló igények, szükségletek, amelyekre nem lehet „univerzálisan” felkészülni. Az UD során törekedni kell arra, hogy az emberi populáció tagjai számára minél nagyobb arányban legyen biztosított az adott épületek, közösségi terek, valamint különféle tárgyak és eszközök használata.

Ronald Lawrence Mace és munkatársai egyaránt hangsúlyozták, hogy az egyetemes tervezési szemlélet jelentősen kiterjeszti az épített fizikai környezet, az épületek, a közösségi terek használhatóságát. Az UD elvei szerint az épületek és termékek tervezése nem csupán külön-külön, az egyes célcsoportok, így például a fogyatékossgal élő személyek, az idősek szempontjait vette figyelembe, hanem mindenki (többek között az állapotos nők, a babakocsikkal, bevásárlókocsikkal, kérekpárokkal, poggyásszal és nehéz berendezésekkel közlekedők) igényeit is. A biztosságos, kényelmes megoldások keresése vezette ezekben az esetekben a tervezőket. Ebben nyilvánul meg az UD alapgondolata. Az egyetemes tervezés ugyanis másképpen fogalmazva a „mindenki számára történő tervezés”-nek is nevezhető. Ez pedig azt jelenti, hogy a tervezés nemcsak az akadálymentességet, hanem a diszkriminációtól mentes részvételt is lehetővé teszi. Az UD elvei szerinti tervezés deklarált célja a mindenki számára történő használhatóság biztosítása, és hogy az ne hangsúlyozza ki adott esetben a fogyatékossgal élő személy fogyatékossgát (CUD, 2008).

## AZ OKTATÁSI ÉS TANULÁSI KÖRNYEZET KIALAKÍTÁSA AZ UD ELVEI SZERINT

Az UD kezdetben alapvetően az épített fizikai környezet, az épületek, a közösségi terek tervezésének területén jelent meg. Második fázisban ez a tervezési koncepció a tárgyak, eszközök tervezésében, kialakításában nyert teret. Számos fogyatékossgal élő személy esetében jelentkezett például az, hogy a kézmozgásuk nem volt kellően kifinomult. Az ilyen kézmozgatósi problémákkal küzdő emberek számára terveztek például olyan íróeszközöket, ceruzákat, tollakat, melyek a kézmozgatósi problémákkal nem élő személyek számára is jól használhatóak voltak, ennyiben nem minősültek speciális eszközöknek. A későbbiekben egyre szélesebb körben hódított az UD elvei szerinti tervezés. További példaként említhetők a számítógépek akadálymentességi funkciói is, melyek szintén nemcsak a fogyatékossgal élő

személyeket segítették, hanem másokat is. Az UD elvét kiterjesztették az oktatás területére, az oktatási környezet termékeire és technológiájának megváltoztatására, átalakítására. Ezeket a tervezési modelleket, megközelítéseket nemcsak a tantermekben, hanem a felsőoktatási intézmények különböző szervezeti egységeiben (például különféle hallgatói szolgáltatások területén) is széleskörűen alkalmazták.

A fizikai akadályokon túlmenően oktatástechnikai, oktatásmódszertani akadályok merültek fel. De volt még egy másik tényező is, ami nehezítette a törvények rendelkezéseinek gyakorlatba történő átültetését. Mindez pedig a fogyatékossgal élő személyekkel szemben meglévő társadalmi kirekesztés, a problémához való negatív hozzáállás volt. Andrew H. Nichols és Stephen John Quaye *Beyond Accommodation: Removing Barriers to Academic and Social Engagement for Students with Disabilities* című munkájukban így foglalták szavakba a gondolataikat:

Tanulmányi tapasztalataik kezdetétől fogva a fogyatékossgal élő hallgatók számtalan nehézséggel néznek szembe a kulturálisan kizáró tantermekben és a fizikailag hozzáférhetetlen kampusz környezetében, amelyek azt az elvárást tükrözik, hogy alkalmazkodniuk kell az uralkodó normákhoz és gyakorlatokhoz, nem pedig azt, hogy a környezetnek kell alkalmazkodnia a hallgató szükségleteihez. (Nichols & Quaye, 2009, p. 51–52).

A korábban említetteknek megfelelően az UD-elvek szerinti tervezés a felsőoktatásban alkalmazásra került az oktatási és tanulási környezet kialakítása során is. Mit jelentett ez konkrétan? Egy mondatban megválaszolva a feltett kérdést, az UD elvei szerinti tervezés az oktatási és a tanulási környezet kialakítása esetében azt jelenti, hogy a fogyatékossgal élő hallgatók számára az oktatás és a tanulás során jelentkező különböző akadályokat már a tervezés során megszüntetik (lehetőség szerint a legkisebb mértékűre csökkentik).

Nancy J. Evans és szerzőtársai (Evans et. al., 2017) az UD-oktatás és a tanulás területén történő alkalmazásáról a következőket írják:

*Az oktatás egy több elemből álló összetett folyamat. S. E. Burgstahler (2008c) az oktatás következő vetületeit sorolta fel, amelyeket figyelembe kell venni, amikor befogadó és hozzáférhető tanulási környezet kialakítására törekszünk:*

- a tanterem légköre
- interakció
- fizikai környezet és termékek
- a tudás átadásának módszerei
- információforrások és -technológia
- visszajelzés
- értékelés
- alkalmazkodás, módosítások. (Evans et al., 2017, 284)

A hangsúly az UD-elvek szerinti tanítási, tanulási környezet esetében azon van, hogy a fogyatékossgal élő hallgatóknak nem kell minden egyes óra (előadás, gyakorlat stb.) előtt egyeztetniük oktatójukkal, hogy milyen módon biztosítsák számukra a tananyag elsajátításának lehetőségét. A korábbi gyakorlat az volt, hogy a hallgató vagy a fogyatékosügyi koordinátor tájékoztatta az oktatót, a gyakorlat vezetőjét ar-



ról, hogy a fogyatékkal élő hallgatók tanulásba történő bevonásának biztosítása érdekében milyen módosításokra, változtatásokra lesz szükség az előadás/gyakorlat során. Nancy J. Evans és szerzőtársai három különböző megközelítést mutatnak be az UD-alapelvek oktatásban és tanulásban történő alkalmazására.

*„Habár számos különböző alkalmazása van az UD alapelveknek, az UD oktatási célú alkalmazásához kapcsolódó alapkoncepciókat általában a proaktivitás, rugalmasság, és az inkluzivitás jellemzi” (Evans et al., 2017, p. 285).*

## A BEFOGADÓ OKTATÁSI ÉS TANULÁSI KÖRNYEZET KIALAKÍTÁSÁRA SZOLGÁLÓ MODELLEK

A tanulmány a nemzetközi szakirodalom alapján röviden ismerteti azt az elméletet és gyakorlatot, amely a „befogadó oktatási és tanulási környezet” (*Inclusive Teaching and Learning Environment*) kialakítására irányul. Ez a megközelítés az oktatási, oktatás-módszertani, oktatástechnikai akadályok lebontását tűzi ki céljául, és „befogadó oktatási és tanulási környezet tervezése” (*Inclusive Design for Teaching and Learning Environment*) néven ismert külföldön. Ezen gyűjtőfogalom alá három konkrét, különböző „márkanévvel” „egyetemes tervezés az oktatás és tanulás területén” (Universal Design for Learning [UDL]); „egyetemes oktatás tervezése” (Universal Instructional Design [UID]), valamint „egyetemes tervezés az oktatásban” (Universal Design for Instruction [UDI]) jelölt oktatási modellel tartozik. Mind a három modellt az Amerikai Egyesült Államokban fejlesztették ki, és ott és néhány nyugat-európai országban már egyre szélesebb körben alkalmazzák.

Jelen tanulmány célirányosan a „egyetemes tervezés az oktatás és tanulás területén” (Universal Design for Learning [UDL]) oktatási modellt ismerteti, mely az Amerikai Egyesült Államokban kifejlesztett és Kanadában, Írországból széleskörűen alkalmazott, a „befogadó oktatási és tanulási környezet tervezése” (*Inclusive Design for Teaching and Learning Environment*) gyűjtőfogalom alá sorolható. E módszer a hazai szakmai környezetben egyáltalán nem vagy csak kevésbé ismert. Az UDL úttörő jelentőségű volt a befogadó oktatási és tanulási környezet kialakításában. Rao és Tanner tanulmányukban részletesen ismertetik az oktatási és tanulási környezet akadálymentes kialakítását célzó (UDL, UDI, UID) (*educational models*) modelleket (Rao & Tanners, 2011). A három oktatási modell az egyetemes tervezés alapelveit követi, egymáshoz nagyon hasonló; valójában csak részleteikben eltérő oktatási, oktatástechnikai modellekről van szó.

## EGYETEMES TERVEZÉS A TANULÁS TERÜLETÉN (UNIVERSAL DESIGN FOR LEARNING [UDL])

A *National Center on Universal Design for Learning* az „egyetemes tervezés a tanulás területén” (*Universal Design for Learning* [a továbbiakban: UDL]) fogalmát a következőképpen határozza meg:

*Az UDL olyan tervezési megközelítést nyújt az oktatási célok, módszerek, anyagok és értékelések kialakításához, amelyek mindenki számára hozzá-*

*férhetők. Az UDL nem egy kaptafára készült módszer, hanem egy rugalmas, a különböző igényekhez és szükségletekhez alakítható megközelítés.* (UDL Center, 2014, p. 1)

Tehát az az UDL a tanulásszervezés és a tananyag elsajátításával kapcsolatos olyan elvek összessége, amely mindenki számára azonos eséllyel biztosítja a tanulást, a tananyag elsajátítását. Az UDL olyan oktatási célokat, módszereket, értékelési eljárásokat, munkaanyagokat, nyújt, hogy azok a hallgatók többsége számára biztosítsák a tananyag optimális elsajátítását. Nem egyénre, az egyén sajátos adottságaira, szükségleteire szabott, de nem is az átlag igényeinek megfelelően kialakított tanulási megoldásokról van szó, sokkal inkább olyan elvek, módszerek tanulási technológiák összességéről, amelyek rugalmasan alakíthatók az egyének konkrét szükségleteinek megfelelően (UDL Center, 2014).

Az UDL koncepció kifejlesztése, e fogalom megalkotása a *Center for Applied Special Technology* (CAST) nevéhez kapcsolódik. Ez az intézet alkotta meg és fejlesztette ki az UDL fogalmát, alapelveit, módszertanát. A nyolcvanas évek közepétől kezdődően a személyi számítógépek megjelenése és tömeges alkalmazásuk alapvetően átalakította az emberek mindennapi életét, az irodai munkát, az adattárolást, az adatfeldolgozási módszereket. A személyi számítógépek használatának általánossá válása az oktatás, a tanulás területén is éreztette hatását, és e területen is alapvető változásokat eredményezett. Ugyanebben az időszakban a *North Shore Children's Hospital in Salem* néhány kutatója, *Anne Meyer*, *David H. Rose*, *Grace Meo*, *Skip Stahl* és *Linda Mensing* felismerte, hogy a hagyományos tanulási módszerek, eszközök, különösen a könyvek, akadályt jelentenek a fizikai, érzékszervi és kognitív rendellenességgel, mindenekelőtt tanulási zavarokkal élő tanulók számára. Hasonló akadályt, mint amilyen akadályt jelent a mozgáskorlátozott személyek számára például a lépcsők használata. Ez a felismerés döntő szerepet játszott abban, hogy az említett kutatók megalapították a *Center for Applied Special Technology* (CAST) intézetet, és célul tűzték ki olyan oktatási, tanulási módszerek kifejlesztését, amelyek a fogyatékossgal élő tanulók, hallgatók, mindenekelőtt a tanulási zavarokkal élő hallgatók számára is a nem fogyatékos hallgatókkal azonos esélyt biztosítanak a tananyag elsajátításában, a tanulásban (Rose, 2000; Rose 2006). A következő években a CAST által kitűzött célok megvalósítása gyorsan haladt, kifejlesztettek olyan tanulástechnikai eljárásokat, módszereket, elveket, amelyek a fogyatékossgal élő személyeket segítették a tananyag elsajátításában.

A CAST kutatói, munkatársai a kutatást olyan módszerek fejlesztésére összpontosították, amelyekkel a korábban kidolgozott oktatási tantervek, oktatási célok, oktatási anyagok, az értékelés módszerek úgy alakíthatók át, hogy azok minden tanuló, minden hallgató számára biztosítsák az előírt tananyag hatékony, gyors elsajátítását. De nemcsak a tananyag hatékony elsajátítása volt a cél, hanem az is, hogy a tanulás izgalmas legyen, érdeklődést keltsen a hallgatókban. Nagy hangsúlyt fektettek az általuk felismert tanulási akadályok azonosítására, ezek lebontására, s nem utolsósorban a tanulás során a hallgatók támogatására, segítésére, a magas tanulmányi színvonal biztosítására. A CAST munkatársai nemcsak az elsajátítandó tananyag új elvek szerint átalakítását tekintették feladatuknak, hanem a tananyag hatékony elsajátítását biztosító, azt támogató pedagógia kidolgozását is. Nancy J. Evans és szerzőtársai a következőképpen foglalták össze az UDL újdonságát:

*A hiányosságalapú modellektől eltérően, az UDL azon a premisszára alapul, hogy az egyének a tanuláshoz való hozzáállásukban sokféle készséggel, érdeklődési körrel és szükséglettel rendelkeznek (CAST, 2012a). A kognitív idegtudományból merítve az oktatók meghatározták, hogy minden egyén tanulási módszere eltérő (Hackmann & Rauscher, 2004; Meyer & Rose, 2000). Az egyének erősségei, gyengeségei és az intelligenciájuk típusa határozza meg tanulási stílusukat (Meyer & Rose, 2000). A képességek, fogyatékos-ságok és a preferenciák mind befolyásolják azt, hogy mi a legjobb tanulási mód az egyén számára (Meyer & Rose, 2000). (Evans et al. 2017, 283–284.)*

A Center of Applied Strategic Technology (CAST) kutatói által felismert legfontosabb összefüggéseket Nancy J. Evans és munkatársai tárgyalják a könyvükben. Az itt leírtak az alábbiakban összegezhetők: A kutatások eredményeként világossá vált, hogy számos tanulási rendellenesség az agy stratégiai hálózataival hozható összefüggésbe. Nagyon sok hallgató, tanuló számára jelent például nehézséget a betűk megformálása, a helyesírás, a matematikai feladatok, különösen a szöveges feladatok megoldása. A CAST által kidolgozott útmutatók alternatív lehetőségeket adnak a nehézségek leküzdésére. Az UDL-útmutatók (például CAST, 2018 [2.2. verzió]) mintákat adnak arra, hogyan lehet a tantervi anyagot bemutatni változatos eszközök, multimédiás eszközök segítségével, hogy a hallgató kiválaszthassa a szükségleteinek és képességeinek leginkább megfelelőit. Az affektív hálózatok határozzák meg, hogy milyen tényezők motiválják és kötik le a hallgatókat. Az UDL-útmutatók különböző megközelítéseket kínálnak a hallgatók figyelmének és az új tananyag iránti érdeklődésnek a fenntartására, valamint lehetőséget nyújtanak arra, hogy a hallgatók visszajelzést adjanak a tanítási, tanulási folyamatról. Az útmutatók több módot javasolnak a tartalom változatos módokon történő bemutatására, ábrázolására, valamint olyan módosítható tanítási megközelítéseket is nyújtanak, melyek hozzájárulnak a különböző hallgatók figyelmének felkeltéséhez és fenntartásához (Beck, 2013; Evans et al., 2017, pp. 284–287).

Korszakos jelentőségű volt a koncepció kidolgozása és a módszer széles körű elterjedése szempontjából Anne Meyer, David H. Rose és David Gordon *Universal Design for Learning / Theory and Practice* című könyve (Rose et al., 2014). Ebben a könyvben kerülnek részletesen összegzésre a korábbi kutatások eredményei. Ezek alapján világossá vált, hogy az agyban három fő hálózat befolyásolja a tanulást (Evans et al., 2017, 287). Az úgynevezett *felismerési hálózatok* (Recognition Networks) azt határozzák meg, hogy az egyén hogyan veszi fel és miként rendezi az információt. A *stratégiai hálózatok* (Strategic Networks) befolyásolják dominánsan azt, hogy a tanulók, hallgatók hogyan tervezik és rendszerezik a feladatokat és elképzeléseiket. Végül az úgynevezett *affektív hálózatok* (Affective Networks) felelősek azért, hogy mi motiválja, köti le a hallgatókat, mi jelent számukra kihívást (CAST, 2018; Evans et al., 2017, p. 286; Rose et al., 2014). Ennek a felismerésnek az alapján a CAST kutatói javaslatot tettek arra vonatkozóan, milyen tényezőket kell figyelembe venni annak biztosítására, hogy a tanulás minden hallgató számára hozzáférhető legyen. Hiszen ez a három hálózat együttesen biztosítja a tanulás során, hogy a hallgató, a tanuló a különböző feladatokat sikeresen oldja meg.

## Az UDL HÁROM VEZÉRELVE

Az UDL három alapvető vezérelven alapul (2.2. verzió), amelyek mindegyike a három hálózat közül az egyiket célozza meg (CAST, 2018).

*A bevonás, motiválás többféle módjának (Multiple Means of Engagement) vezérelve* lehetőségeket ad az erőfeszítés és a kitartás megtartására, az érdeklődés felkeltésére. Ennek a vezérelvnek az alkalmazása hozzájárul a céltudatos, motivált tanulók fejlődéséhez. A szerzők megfogalmazásában ez a *The „why” of learning*.

*A bemutatás többféle módjának (Multiple Means of Representation) vezérelve* a tanulóknak, hallgatóknak többféle módot ad arra, hogy az információt és a tudást a magukévá tegyék (CAST, 2018). Az információgyűjtési stratégiák lehetőségeket adnak (a) a megértésre; (b) a nyelvi, matematikai kifejezésekre és szimbólumok elsajátítására; és (c) a percepcióra. Ezt a vezérelvet a szerzők a *The „what” of learning* néven is illetik.

*A cselekvés és kifejezés többféle módja (Multiple Means of Action and Expression) mint vezérelv* lehetővé teszi, hogy a tanulók többféle módon demonstrálják, bizonyítsák a megszerzett ismereteket, a tanultakat (CAST, 2018). A szerzők megfogalmazásában ez a *The „how” of learning*.

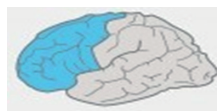
Az UDL-vezérelvek sorrendjét 2014-ben átrendezték (CAST, 2018). A 3. táblázat tartalmazza az UDL három vezérelvét, és azt hogy az egyes képességek mely agyterülethez (hálózathoz) kapcsolódnak.

## A TÉMAKÖRREL KAPCSOLATOS HAZAI SZAKIRODALMI PUBLIKÁCIÓK RÖVID ÁTTEKINTÉSE

A hazai szakirodalomban az oktatási és tanulási környezet mélyreható vizsgálata Halász Gábor és kutatótársai, a *Felsőoktatás- és Innováció-kutatócsoport* nevéhez kapcsolható (Halász, 2010; Halász 2012; Halász, 2014). Az ő munkásságuk érinti hazai szakterületen ezt a tématerületet. Az egyetemes tervezési elvek (UDL) tárgyalására azonban itt sem kerül sor. A tématerülethez a magyar szakirodalomban még Gyarmathy Éva *Akadályhozás és egyetemes tervezés* című cikke (Gyarmathy, 2014), az *Accessibility and personalization. The Literacy Project and the universal design approach* (Gyarmathy, 2015) és *Felzárkóztatás és tehetséggondozás* (Gyarmathy & Fűzi, 2016) című cikkei kapcsolódnak. Abonyi-Tóth Andor *Esélyegyenlőségi technológiák – irányelvek, módszerek és szoftverek* (Abonyi-Tóth, 2014) című szakirodalmi közleménye az akadálymentes informatikai megoldásokkal kapcsolatos kérdéseket, az információs és kommunikációs technológiai környezet kialakítását vizsgálja. Megemlíthető még, hogy Magyarországon az *Egyetemes Tervezés Információs és Kutatóközpont* (ETIKK), valamint *Jókai Erika* a Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem Ergonómiai és Pszichológia Tanszékén a fizikai épített környezet és a használati tárgyak akadálymentes kialakításával összefüggő kérdéseket vizsgálja, az oktatási és tanulási környezet egyetemes tervezés elvei szerinti kialakításával nem foglalkozik.

Az „egyetemes tervezés az oktatás és tanulás területén” (Universal Design for Learning [UDL]) módszere a hazai felsőoktatás gyakorlatában nem alkalmazott,

## AZ EGYETEMES TERVEZÉS A TANULÁSBAN (UDL) VEZÉRELVEI



<p>Többféle eszközt nyújt a <b>RÉSZVÉTELHEZ</b> céltudatos, motivált hallgatók</p>	<p>Többféle eszközt nyújt a <b>BEMUTATÁSHOZ</b> találékony, értelmes hallgatók</p>	<p>Többféle eszköz nyújt a <b>CSELEKVÉSHEZ és KIFEJEZÉSHEZ</b> célirányos, célorientált hallgatók</p>
<p>lehetőségeket ad az önszabályozásra</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– motivációt optimalizáló elvárások és terjesztése</li> <li>– személyes megoldási készségek és stratégiák elősegítése</li> <li>– önellenőrzés és reflexió fejlesztése</li> </ul>	<p>lehetőséget ad a megértésre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– háttérismeretek aktiválása vagy biztosítása</li> <li>– mintázatok, kritikus jellemzők, nagy ötletek és kapcsolatok megvilágítása</li> <li>– információfeldolgozás, vizualizáció és manipuláció irányítása</li> <li>– átadás és általánosítás maximalizálása</li> </ul>	<p>lehetőségeket ad a végrehajtó funkciókra</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– megfelelő célkitűzés irányítása</li> <li>– tervezés és stratégia fejlesztés támogatása</li> <li>– javítja a kapacitást az előrehaladás nyomon követésére</li> </ul>
<p>lehetőségeket ad az erőfeszítések és kitartás fenntartására</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– célok és célkitűzések kiemelkedésének erősítése</li> <li>– követelmények és erőforrások változtatása a kihívás optimalizálására</li> <li>– együttműködés és közösség erősítése</li> <li>– kiválóság-célú visszajelzés növelése</li> </ul>	<p>lehetőséget ad nyelvekre, matematikai kifejezésekre és jelekre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– szókincs és szimbólumok tisztázása</li> <li>– szintaxis és struktúra tisztázása</li> <li>– szöveg, matematikai jelölések és szimbólumok dekódolásának támogatása</li> <li>– nyelvek közti megértést támogatja</li> <li>– több médian keresztül szemléltet</li> </ul>	<p>lehetőséget ad a kifejezésre és kommunikációra</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– több média használata a kommunikációra</li> <li>– több eszköz használata a konstrukcióra és kompozícióra</li> <li>– folyékonyság kialakítása fokozatos támogatással a gyakorláshoz és teljesítéshez</li> </ul>
<p>lehetőséget ad az érdeklődés felkeltésére, fenntartására</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– az egyéni választás és autonómia optimalizálása</li> <li>– a relevancia, érték és eredetiség optimalizálása</li> <li>– fenyegetések és figyelemelterelés minimalizálása</li> </ul>	<p>lehetőséget ad a megértésre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– lehetőséget ad az információ megjelenítésének személyre szabására</li> <li>– alternatívákat ad a hallott információkra</li> <li>– alternatívákat ad a vizuális információkra</li> </ul>	<p>lehetőségeket ad a fizikai cselekvésre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– változtatja a válaszadási és navigációs módszereket</li> <li>– optimalizálja a hozzáférést az eszközökhöz és a segítő technológiákhoz</li> </ul>

3. TÁBLÁZAT. Az UDL ALAPELVEI. 2.2. VERZIÓ. FORRÁS: ©CAST, INC. 2018. ENGEDÉLYEZETT AZ ANYAG OKTATÁSI CÉLBÓL TÖRTÉNŐ MÁSOLÁSA, A FORRÁS HIVATKOZÁSÁNAK MEGADÁSÁVAL. MIN-DEN JOG FENNTARTVA.

ebből következően nincsenek hazai tapasztalatok sem. Igen fontos annak szem előtt tartása is, hogy a hazai felsőoktatási környezetben a hallgatói populáció (mindenekelőtt a nyugat-európai és észak-amerikai helyzettel történő összevetésben) „homogénnek” tekinthető. Következésképpen a hazai környezetben nem jelentkezik igazán feszítő erővel azok a problémák, amelyek a hallgatói populáció diverzitásából adódnak. Ezt a megállapítást az magyarázza, hogy Magyarországon a hallgatók kevesebb, mint egy százalékát teszik ki a fogyatékossgal élő személyek, míg Észak-Amerikában és Nyugat-Európában ugyanez az arány egy nagyságrenddel nagyobb, tízszerese ennek, 10-12% körüli (HESA, 2018). A nyugat-európai és észak-amerikai országokban a változatos összetételű hallgatói populáció létszámnövekedésének következtében nagyfokú eltolódás tapasztalható az egyetemes tervezésű oktatási és tanulási környezet kialakítása irányában. A tanulási és oktatási környezet egyetemes tervezés elvei szerinti kialakítása nem jelenti a hátránykiegyenlítés modelljének tagadását (ésszerű alkalmazkodás), felszámolását, meghaladását, hanem arról van szó, hogy az arányok eltolódnak az egyetemes tervezés szerinti modell irányába, de mindig megmarad a hátránykiegyenlítés modellje is.

Van azonban a kérdéskörnek egy másik oldala, amely egyértelműen ezen új módszerek, megközelítések megismerése és esetleges alkalmazása mellett szól, ez pedig az, hogy az oktatásban alkalmazott különböző egyetemes tervezési modellek számos előnyt és hatékonyságjavulást eredményeznek a „homogén” hallgatói populációban is. David H. Rose erre utalt akkor, amikor az általa kifejlesztett módszerrel kapcsolatban (UDL) azt mondta, a tanulási folyamat során minden ember másképpen fogadja be és dolgozza fel az új ismereteket (az agy ilyen jellegű működése éppen olyan jellemző minden egyénre nézve, mint az egyének egyedi ujjlenyomata). A diverzitás elsősorban ebben jelentkezik, és az UDL stb. éppen ennek a felismerésnek az alapján képes a tanítás és tanulás eredményességének javítására (Rose et al., 2014).

## ÖSSZEGZÉS

A hazai jogi szabályozási környezet elemzése alapján megállapítható, hogy a fogyatékossgal élő hallgatók oktatásban történő részvételének támogatása az ún. „hátránykiegyenlítő támogatás elve” (*Different Support for Ensuring Equal Access [Equitable Treating of Students with Disabilities in Higher Education]*) szerint történik. Mi értendő „hátránykiegyenlítő támogatás” alatt? A fogyatékossgal élő leendő, vagy már tanulmányokat folytató hallgatók orvosi szakvélemény (a fogyatékossgat igazoló orvosi szakvélemény) alapján kérhetnek különböző – hátránykiegyenlítő – kedvezményeket, illetve segítséget a felvételi eljárás, illetve a tanulmányaik folytatása során. A 2011. évi CCIV. törvényhez kapcsolódó 87/2015 (IV.) kormányrendelet határozza meg részleteiben a tanulmányi kötelezettségek teljesítése során

- az előnyben részesítés,
- a támogatás,
- a részleges  
és
- a teljes felmentés szabályait.



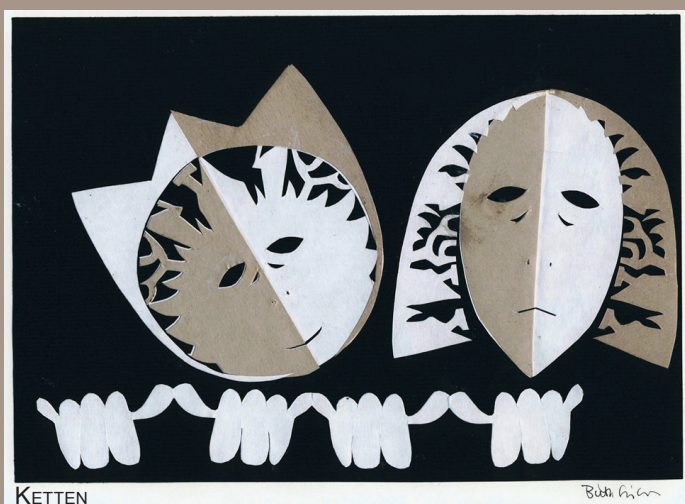
Megállapítható, hogy napjainkban ez az általánosan követett gyakorlat majd minden országban. A fogyatékossgal élő hallgatókat támogató koordinátori rendszer betölti funkcióját, adekvát módon működik. Itt azonban látni kell, hogy a kép összességében azért pozitív, mert a hallgatói populációban a fogyatékossgal élő személyek aránya elenyésző. Lehetőség van tehát arra, hogy szinte egyedi módon oldják meg, kezeljék az oktatási és tanulási környezetben felmerülő akadályokat. Az egyéni megoldások azonban egyúttal azt is jelentik, hogy az oktatási, tanulási környezet akadálymentesítése nem lép ki az egyedi problémakezelés „buborékjából”, nem válik „mainstream megoldássá” (gyakorlattá). E helyzet megváltoztatása ma még nem jelentkezik „kényszerként”, „mozgatórugóként” a mindennapi gyakorlatban.



## Irodalom

- Abonyi-Tóth, A. (2014). *Esélyegyenlőségi technológiák – irányelvek, módszerek és szoftverek*. [http://abonyita.inf.elte.hu/letoltes/tempus20140408/abonyita\\_akadalymentestanulas\\_20140408.pdf](http://abonyita.inf.elte.hu/letoltes/tempus20140408/abonyita_akadalymentestanulas_20140408.pdf) (Letöltés ideje: 2018. 01. 23.)
- Abualrub I., Karseth, B. & Stensaker, B. (2013). The various understandings of learning environment in higher education and its quality implications. *Quality in Higher Education*, 19(1), 90–110. <https://doi.org/10.1080/13538322.2013.772464>
- Beck, T. (2013). *From Theory to Practice: The Social Model of Disability and Universal Design for Learning in Higher Education*. Montreal, Department of Educational and Counselling Psychology. Montreal: McGill University Learning Environments Across Disciplines (LEADS). Utoljára frissített: 2014. május 13. <http://leadspartnership.ca/theconversation/from-theory-to-practice-the-social-model-of-disability-and-universal-design-for-learning-in-higher-education/> (Letöltés ideje: 2017. 06. 08.)
- Center for Applied Special Technology CAST (2018). *Universal Design for Learning Guidelines version 2.2*. Wakefield, MA: CAST. <http://udlguidelines.cast.org> (Letöltés ideje: 2018. 02. 06.)
- Center for Universal Design (CUD) (2008). *The principles of Universal Design*. (Version 2.0). Raleigh: North Carolina State University. [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_ud/docs/use\\_guidelines.pdf](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/docs/use_guidelines.pdf) <https://projects.ncsu.edu/design/cud/> (Letöltés ideje: 2017. 10. 01.)
- Együtt nevetünk honlap (2013). *Együtt nevetünk honlap*. <http://egyuttnevetunk.hu/> (Letöltés ideje: 2017. 11. 16. 9)
- European Disability Forum (EDF) (2017). *EDF Resolution on the European Disability Strategy 2020–2030*. 4th European Parliament of Persons with Disabilities. Brussels, Belgium. 6. December 2017. [http://www.edf-feph.org/sites/default/files/final\\_resolution\\_on\\_european\\_disability\\_strategy\\_0\\_0.pdf](http://www.edf-feph.org/sites/default/files/final_resolution_on_european_disability_strategy_0_0.pdf)
- Evans, N. J., Broido, E. M., Brown, K. R., Wilke, A. K. (2017). *Disability in Higher Education: A Social Justice Approach*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/dhe.30306>
- Fazekas, Á. S. (2017). *Towards a more inclusive international mobility across Europe*. London, UK: Think Pieces. GAPS-Education. [http://www.gapseducation.org/wp-content/uploads/2017/03/The\\_GAPS\\_Think\\_Piece\\_Issue\\_201.pdf](http://www.gapseducation.org/wp-content/uploads/2017/03/The_GAPS_Think_Piece_Issue_201.pdf)
- Gyarmathy É. & Czenner J. (2014). Akadályozás és egyetemes tervezés. *TANÍ-TANI ONLINE: NYITOTT PEDAGÓGIAI BLOG*. [http://tani-tani.info/akadalyhozas\\_es\\_egyetemes](http://tani-tani.info/akadalyhozas_es_egyetemes)
- Gyarmathy É. & Fűzy B. (2016). *Felzárkóztatás és tehetséggondozás*. Budapest: Óbudai Egyetem. [http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002\\_felzarkoztatasi\\_es\\_tehetseggondozas/tananyag/00-borito-150604a-halvanysarga-01-Fuzi.Beatrx.html](http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_felzarkoztatasi_es_tehetseggondozas/tananyag/00-borito-150604a-halvanysarga-01-Fuzi.Beatrx.html)
- Halász G. (2010). *A tanulás minősége a felsőoktatásban: Intézményi és nemzeti szintű folyamatok*. [http://halaszg.ofi.hu/download/A\\_study\\_TANULAS.pdf](http://halaszg.ofi.hu/download/A_study_TANULAS.pdf)
- Halász G. (2012). *A tanulás minősége a felsőoktatásban*. Konferencia, ELTE PPK. 2012. május 24. [http://www.fmik.elte.hu/wp-content/uploads/2012/03/TMF-konferencia-issues-paper\\_.pdf](http://www.fmik.elte.hu/wp-content/uploads/2012/03/TMF-konferencia-issues-paper_.pdf)
- Halász G. (2014). Eredményes tanulás, kurrikulum, oktatáspolitikai. In Benedek András & Golnhöfer Erzsébet (szerk.), *Tanulmányok a neveléstudomány köréből – 2013: Tanulás és környezete*. Budapest: MTA Pedagógiai Tudományos Bizottság, 2014. 79–104. A tanulmány eredeti, hosszabb változata elérhető: [http://halaszg.ofi.hu/download/Learning\\_paper\\_hosszu.pdf](http://halaszg.ofi.hu/download/Learning_paper_hosszu.pdf)
- Higher Education Statistics Agency (HESA) (2018). *Higher education statistics for the United Kingdom 2016/2017*. 95 Promenade, Cheltenham, GL50 1HZ: HESA. <https://www.hesa.ac.uk/news/11-01-2018/sfr247-higher-education-student-statistics/numbers>
- Lévai D. (2014). *A pedagógus kompetenciái az online tanulási környezetben zajló tanulási-tanítási folyamat során*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. <http://www.eltereadar.hu/kiadvanyok/a-pedagogus-kompetenciai-az-online-tanulasi-kornyezetben-zajlo-tanulasi-tanitasi-folyamat-soran-2/>
- Nichols, A. H. & Quaye, S. J. (2009). Beyond Accommodation: Removing Barriers to Academic and Social Engagement for Students with Disabilities. In Harper, S. R. & Quaye, S. J. (eds), *Student Engagement in Higher Education: Theoretical Perspectives and Practical Approaches for Diverse Populations* (pp. 39–59). New York & London: Routledge.
- Radó P. (2000). Esélyegyenlőség és oktatáspolitikai. *Új Pedagógiai Szemle*, 50(1), 33–48. <http://epa.oszk.hu/00000/00035/00034/2000-01-ei-Rado-Eselyegyenloseg.html> (Letöltés ideje: 2017. 03. 30.)
- Rao, K. & Tanners, A. (2011). Curb Cuts in Cyberspace: Universal Instructional Design for Online Courses. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 24(3), 211–229. [http://www.ahead-archive.org/uploads/publications/JPED/jped\\_24\\_3/JPED%2024\\_3\\_FULL%20DOCUMENT.pdf](http://www.ahead-archive.org/uploads/publications/JPED/jped_24_3/JPED%2024_3_FULL%20DOCUMENT.pdf) (Letöltés ideje: 2019. 06. 03.)

- Rose, D. H. (2000). *The Future Is in the Margins: The Role of Technology and Disability in Educational Reform, a Department of Education White Paper*. 40 Harvard Mills Square, Suite 3 Wakefield, MA: National Center on UDL. [http://www.udlcenter.org/sites/udlcenter.org/files/Meyer-Rose\\_FutureisintheMargins.pdf](http://www.udlcenter.org/sites/udlcenter.org/files/Meyer-Rose_FutureisintheMargins.pdf). (Letöltés ideje: 2017. 11. 14.)
- Rose, D. H., Harbour, W., Johnston, C. J., Daley, S. & Abarbanell, L. (2006). Universal Design for Learning in Postsecondary Education Reflections on Principles and their Application. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, (19)2, 135–151. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ844630.pdf> (Letöltés ideje: 2015. 05. 05.)
- Rose, D. H., Meyer, A., & Gordon, D. (2014). *Universal design for learning: Theory and Practice*. Wakefield, MA: CAST Professional Publishing.
- Silcock, L. (2016). *Unpacking UDL, differentiation and adaptation*. *Core Education*. <http://blog.core-ed.org/blog/2016/07/unpacking-udl-differentiation-and-adaptation.html> (Letöltés ideje: 2017. 03. 03.)
- Sliwka, A. (2010). From homogeneity to diversity in German education. In: OECD (ed.) (2010), *Educating Teachers for Diversity: Meeting the Challenge* (pp. 205–217). Paris: OECD Publishing. <http://www.oecd.org/berlin/44911406.pdf> (Letöltés ideje: 2017. 05. 04.)
- UDL Center (2014). *National Center on Universal Design for Learning*. <http://www.udlcenter.org/aboutudl/whatisudl> (Letöltés ideje: 2017. 04. 09.)
- Varga A. (2013). *Az esélyegyenlőség értelmezési kerete*. Pécs: Pécsi Tudományegyetem BTK NTI Romológia és Nevelésszociológia Tanszék. <http://www.kompetenspedagogus.hu/sites/default/files/02-Varga-Aranka-szerk-Eseleyegyenloseg-a-mai-Magyarorszagon-pte-btk-nti-2013.pdf> (Letöltés ideje: 2018. 01. 05.)
- Varga A. (2015). *Az inklúzió szemlélete és gyakorlata*. Pécs: Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar, Neveléstudományi Intézet Romológia és Nevelésszociológia Tanszék, Wlislócki Henrik Szakkollégium. [http://wlislOCKi.pte.hu/sites/wlislOCKi.pte.hu/files/oldal\\_mo/inkl\\_u\\_02\\_beliv\\_nyomda.pdf](http://wlislOCKi.pte.hu/sites/wlislOCKi.pte.hu/files/oldal_mo/inkl_u_02_beliv_nyomda.pdf) (Letöltés ideje: 2017. 10. 10.)
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 2. cikk, Meghatározások. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A0700092.TV> (Letöltés ideje: 2019. 06. 03.)
2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1100204.TV> (Letöltés ideje: 2019. 06. 03.)
- 87/2015. (IV. 9.) Korm. rendelet a nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény egyes rendelkezéseinek végrehajtásáról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1500087.KOR> (Letöltés ideje: 2019. 06. 03.)



# Az ADHD-val diagnosztizált felnőttek legfontosabbnak tartott pozitív értékei, attitűdjei önreprezentációik alapján

A tanulmány célja *A felnőttkori ADHD hatása az érintettek életére és társadalmi integrációjára* című kutatás egyik részterületének bemutatása. Az emberi jogi modell szemléletének, valamint a fogyatékoságtudomány egyik fő elvének megfelelően az érintettek gondolatainak és tapasztalatainak egy részét tárja fel a szerző. Az írás arra fókuszál, hogy mit gondolnak a vizsgálatban résztvevő személyek a saját különbözőségeükről, valamint mit tartanak értékes tulajdonságaiknak. A bemutatott jellemzők alapján a többségi társadalom szemlélete átalakításának szükségessége is megfogalmazódik a munkában.

## KUTATÁSOM ELŐZMÉNYEI, FŐ CÉLKITÚZÉSEI

Több hozzátartozóm és magam is ADHD-val, más néven figyelemhiányos hiperaktivitás zavarral küzdök. Ez indított arra, hogy PhD-kutatásom keretében 2000 és 2002 között a hiperaktív, figyelemzavarral élő gyermekek és családjaik helyzetét vizsgáljam meg Magyarországon. A kutatás eredményeit *Esély vagy sorscsapás? A hiperaktív, figyelemzavarral élő gyerekek helyzete Magyarországon* című könyvem foglalja össze. Egy 2006-os németországi tanulmányút alkalmával kezdtem el a felnőttkori ADHD-val kapcsolatos szakirodalom tanulmányozását. 2018 májusában indult *A felnőttkori ADHD hatása az érintettek életére és társadalmi integrációjára* című kutatásom, mely jelenleg is folyik, és várhatóan 2020 elejére fejeződik be. Személyem nemcsak kutatónak, hanem tapasztalati szakértőnek is tekinthető ebben a témában.

Kutatásom fő célkitűzése leíró és problémafeltáró szándékkal a következő kérdések megválaszolása:

Miket tartanak maguk az ADHD-val diagnosztizált emberek a szindróma olyan pozitív tulajdonságainak, amelyek a másságból erednek, illetve következnek?

Mi jellemző a kutatásban részt vevő, ADHD-szindrómával diagnosztizált felnőttek iskolai végzettségére, keresőtevékenységére, párkapcsolataira?

Milyen következményekkel járt az érintettek további életére az ADHD-diagnózis felállítása?

Mi jellemzi a nevezett szindrómával élő szülőket?

Hogyan befolyásolja a felnőttkori ADHD a családok életét?

Milyen támogatásra lenne szüksége egy ADHD-val küzdő embernek a társas környezet részéről?

A figyelemhiányos hiperaktivitás zavart nem orvosi kérdésnek, nem egyéni meg nem felelésnek tekintem, hanem az emberi jogi modell szemléletét képviselve társadalmi kontextusba helyezem. A fogyatékossgátudomány egyik fő elvének megfelelően az érintetteket kérdezem meg, az ő hangjuk, gondolataik és tapasztalataik bemutatására és elemzésére törekszem elsősorban. Mivel magyar nyelven ez idáig nem készültek hasonló szempontokat vizsgáló írások ebben a témakörben, kutatásom hiánypótlónak tekinthető.

## MÓDSZERTAN

Kvalitatív módszerrel dolgozom, kutatási eszközüm a részben strukturált interjú. Ez utóbbira az jellemző, hogy a beszélgetés első részében a kutató a strukturált interjúra emlékeztető kérdéseket tesz fel, majd menet közben nyitottabbá válnak a kérdések, így a válaszadónak tágabb lehetősége van érzései, véleménye kifejtésére. Ez a kutatási eszköz lehetőséget ad arra is, hogy a kutató ne ragaszkodjon mereven az eredeti kérdéssorhoz, hanem kérdéseit az alany szubjektív tapasztalatai és érzései hallatán rugalmasan kezelje, valamint, ha az adott helyzet úgy kívánja meg, lehetőség van közbülső kérdések feltevésére is (Héra & Ligeti, 2014).

Olyan embereket kerestem meg, akiket ADHD-val diagnosztizáltak. Jelen írásom elkészültéig 26 fő különböző korú felnőttel készítettem átlagosan másfél órás, részben strukturált interjút. Az interjúalanyok nemi megoszlása: 22 nő és 4 férfi. Noha a szakirodalmi munkák (Csiky, 2013; Szuromi, 2013; Pulay, 2017) szerint az ADHD-val diagnosztizált felnőtt személyek között a férfiak vannak többségben, azt tapasztaltam, hogy az érintett férfiakat nehezebb kutatási céllal elérni, megközelíteni, kevesebben vállalkoznak a szindróma diagnózisát a tágabb környezetük előtt, mint a nők. Az interjúalanyok kiválasztása nem véletlen mintavétellel, hanem hólabda-módszerrel történt. Ennek oka az, hogy nem áll még a tudomány rendelkezésére előzetes lista az alapsokaság teljes nagyságáról, mivel csak 2006 óta lehetséges a felnőttek számára OEP-finanszírozás keretében az ADHD diagnosztizálása a SOTE Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinikáján. Ez utóbbi tény tovább szűkítette a lehetséges interjúalanyok körét.

Az interjúalanyok személyét a társadalomtudományi kutatások módszertani előírásainak és kutatásetikai alapelveinek megfelelően anonim módon kezelem és monogramokkal jelölöm. Az idézetek végén szereplő betűk a személyiségi jogok védelme érdekében nem az interjúalanyok valódi neveinek rövidítései.

## Az ADHD MEGHATÁROZÁSA ÉS FŐBB ISMÉRVEI

A szindróma meghatározása és jellemzőinek leírása a hazai tudományos szakirodalomban még ma is többségében a medikális modell alapján történik. A témában a kutatók élvonalába tartozó pszichiáterek szerint az ADHD a viselkedés, a figyelem-, a gondolkodás- és az érzelmszabályozás komoly károsodásokat okozó zavara, mely gyermekkorban kezdődik, és többségében genetikai és/vagy neurobiológiai okokra vezethető vissza. Az érintett emberek ép értelműek, ép testűek, és átlagos vagy ennél akár jóval magasabb intelligenciahányadossal rendelkeznek. (Szuromi,



2013; Csíky, 2015). Míg korábban az ADHD-t gyermekkori zavarnak tekintették, az elmúlt két évtized utánkövetéses vizsgálatai igazolták, hogy az esetek 30-70%-ában a zavar tünetei felnőttkorban is észlelhetők, és az átlag populáció 2-4%-át érintik (Szuromi, 2013). Gyermekkorban az ADHD-val diagnosztizáltak többsége fiú. Kutatások szerint felnőttkorban a férfi–nő-arány 3:2 (Pulay, 2017).

## A VONATKOZÓ SZAKIRODALMI MUNKÁK RÖVID ÁTTEKINTÉSE

Német és angol nyelvterületen az 1970-s évek óta jelennek meg az ADHD felnőttkori ismérveivel kapcsolatos művek. Az ezredforduló után írt angol és német nyelvű szakirodalmi munkák megítélésem szerint szemléletük és célközönségük alapján négy csoportba oszthatók. Az első csoport szerzői azok a pszichiáterek és pszichológusok, akik a szindrómát a medikális modell szemléletének megfelelően írják le. Műveik a szakterületükön tevékenykedő kollégák és az akadémiai szférában oktatók számára készültek elsősorban. Az angol nyelvű szerzők közül ide tartoznak például Barkley (2007), Kooij (2013), Ramsay (2010), Retz és Klein (2009). A német nyelvű szerzők közül Steinhausen (2000), Resnick (2004), Brüggemann – Karlstedt (2009), Lauth és Raven (2009), illetve Newark (2010) művei említhetők meg példaként.

A második csoportot azok a szintén a 2000 után megjelent angol és német nyelvű tanulmányok képviselik, amelyek már a szociális és az emberi jogi modell jóval korszerűbb szemléletét képviselik, például Laughlin (2005), Lloyd, Stead és Cohen (2006), Trammell (2014), Ambrose (2014), Schmidt (2019).

Az utóbbi szerzők rámutatnak többek között arra, hogy erősen problematikus, ezért átalakulóban van az elmúlt 50 év tudományos munkáinak szemlélete, mely az ADHD-t fogyatékoszágnak tartja, és úgy tekintenek erre a szindrómára, amely a „holnap” különleges képességeinek forrását jelentheti. Ez a szemlélet pozitív értelemben jelentősen átalakíthatja az érintett fiatalok és felnőttek családon belüli, iskolai és munkahelyi megítélését is. (Ambrose, 2014; Schmidt, 2019).

A harmadik csoportba azon pszichiáterek és klinikai szakpszichológusok tartoznak, akik a felnőtt, ADHD-val diagnosztizált személyek terápiája terén szerzett több évtizedes praxisuk alapján olyan művek szerzői, melyek az érintettek és családtagjaik számára felvilágosító és segítő szándékkal készültek. Ezekben a munkákban is megjelenik a szindróma prevalenciájának, etiológiájának, valamint gyógyszeres és kognitív viselkedésterápiás kezelésének leírása, ilyen értelemben medikális szemléletűek, azonban – minthogy ezek a művek az érintettek számára kifejezetten segítő és felvilágosító szándékkal készültek –, gyakorlati tanácsokat és a szerzők klinikai tapasztalataiból származó eseteleírásokat is tartalmaznak. Figyelemre méltó, hogy az angol nyelvű, ebbe a csoportba sorolt szerzők közül többen maguk is érintettek az ADHD-szindrómában, így írásaikat személyes tapasztalataik, megélt tudásuk is gazdagítja. Ide sorolhatók a témakör nemzetközi híró személyiségei, Quinn (2010), illetve Hallowell és Ratey (2011) is. Figyelemre méltó Orlov (2010) amerikai párkapcsolati tanácsadó könyve, aki egy ADHD-s férfi társaként írja le az érintettek és partnereik nehézségeit. Az e csoportba tartozó német nyelvű szerzők közül kiemelkedő Neuhaus klinikai szakpszichológus (2005; 2012), továbbá a Krause és Krause (2013) pszichiáter szerzőpáros munkáit.



A negyedik csoportba azokat a részben könyv alakban, részben internetes honlapokon megjelenő írásokat sorolom, amelyek nem tudományos igénnyel készültek, hanem kifejezetten tájékoztató és segítő jelleggel, ezért hétköznapi – minden társadalmi csoport számára jól érthető – nyelven íródtak. E művek csak pár mondatban érintik a szindróma neurobiológiai alapjait, viszont – az előző csoporthoz hasonlóan – szintén számtalan eseteleírást és gyakorlati tanácsot tartalmaznak. Az angol nyelvű munkák közül Tuckman (2009), valamint Surman (2013), a német nyelvű írások közül Dieter és Hammer (2002), illetve Krowatschek (2001) műveit emelem ki. Ebbe a csoportba tartoznak az ADHD-val diagnosztizált emberek rövid beszámolóí, életrajzi írásai is, melyek online formában olvashatóak. Említésre méltó a *Qurora* angol nyelvű internetes fórum is, ahol David Boswell ADHD-tanácsadó 2016 őszén azt a kérdést tette fel olvasóinak, látják-e valami előnyét annak, hogy ADHD-diagnózisuk van. 2018-ig több ezer rövid válasz érkezett, amelyben a szindróma előnyös tulajdonságait sorolták fel az érintettek.

Figyelemre méltó, hogy főleg a harmadik és negyedik csoportba tartozó művekre jellemző a fogyatékoságtudomány azon progresszív szemlélete, mely nem az ADHD-s emberek hiányosságait, hanem erősségeit és társas környezetük iránti szükségleteit helyezi előtérbe, pl. az előbbieken említett Tuckman 2009-ben írt *More Attention, Less Deficit. Success Strategies for Adults with ADHD* című munkája.

A magyar nyelven megjelent művek szerzői – pszichiáterek, pszichológusok – a tudományterületüknek megfelelő kérdéseket vizsgálnak írásaikban, melyekre a medikális modell szemlélete jellemző, például Szuromi (2013), Csiky (2013), Pulay (2017). Különböző magyar nyelvű internetes oldalakon az utóbbi néhány évben több rövid cikk is megjelent a szindrómában érintett emberek tollából, melyekben a nehézségeken kívül az ADHD-s felnőttek néhány erősségére is történik rövid, felsorolásszerű utalás.

## A KUTATÁS EGYIK RÉSZTERÜLETÉNEK RÖVID BEMUTATÁSA

Az ADHD-s felnőtteket rendszerint olyan jelzőkkel illeti környezetük, mint „megbízhatatlan”, „felelőtlen”, „szétszórt”, „nyughatatlan”, „kiszámíthatatlan”, „nagy gyerek” – melyekkel egy idő után ők maguk is azonosulnak. Az elmúlt években publikált idegen nyelvű szakirodalomban nem találtam olyan írásokat, amelyek kizárólag az ADHD-s emberek pozitív jellemzőinek bemutatását tűzték ki célul. Több tanulmány egy-egy fejezetének részeként olvashatóak az érintettek jellemző erősségek, például: spontaneitás, fantáziagazdagság, szintézisre törekvő gondolkodásmód, kreativitás, humor, jó kifejezőkészség, nagy tudásvágy, fejlett igazságérzet. Néhány példa a teljesség igénye nélkül: Beerwerth (2006), Jung (2011), Trammell (2014), Pütz (2011), Bode (2018).

Az alábbiakban mindössze kutatásom egy elemét mutatom meg. A kutatás mélyebb összefüggéseinek feltárására, elemzésére – például arra, hogy miként hatnak ezek a tulajdonságok az érintettek személyes életére és társadalmi részvételére – a következő időszakban fog sor kerülni. Magyarországon ezidáig még nem született olyan kutatás, amely megerősítő hatású volt az ADHD-val diagnosztizált emberek tekintetében, azaz annak a feltárására is irányultak a kérdések, hogy maguk

az érintettek mit tartanak értékes tulajdonságaiknak. Mint a fentiekben említettem, a fogyatékoságtudomány egyik alapelvének megfelelően az érintetteket kérdeztem meg, az ő gondolataikat tártam föl arra vonatkozóan, hogy mit gondolnak saját különbözőségükről. Azért az alábbi tulajdonságokat és értékeket emeltem ki, mert az interjúk tartalomelemzése alapján ezek voltak azok a jellemzők, amelyek minden általam megkérdezett, ADHD-val diagnosztizált felnőtt önreprezentációjában megtalálhatóak voltak. Ezek a tulajdonságok időnként látszólag átfedik egymást, az interjúk alapján azonban egyértelműen látszik, hogy a köztük lévő finomhangolási különbségek miatt mégsem ugyanazok a fogalmak.

## Magas fokú empátia

Interjúalanyaim elmondása szerint jellemző rájuk, hogy együttérzőek és támogatóak mindazokkal az élőlényekkel, akik/amelyek valamilyen módon megsegítésre szorulnak. Védelmek a gyenge, kiszolgáltatott és peremhelyzetbe került embereket, és ebben az sem akadályozza meg őket, ha ezáltal ők maguk is kirekesztődnek az adott közösségből.

*...mindig pártfogásomba vettem, akit lenéztek, akit lekezeltek, vagy mit tudom én, nem volt olyan szép, nem volt olyan gazdag, vagy nem volt olyan ügyes. És mivel én, úgymond, sajnáltam őket és barátkoztam velük, így engem is be kategorizáltak oda, hogy akkor én is olyan rossz vagyok...*  
(C. T., 37 éves nő, Szeged)

*A munkahelyen van egy fiatal srác... kb. háromnaponta próbálják kirúgni és mindig kitalálok valamit, hogy ne rúgják ki, mert ő a családfenntartó, és ha őt kirúgják, akkor vége a családnak.* (C. K., 39 éves nő, Százhalombatta)

## Nagyfokú szociális érzékenység és segítő attitűd

A kutatásomban részt vevő felnőttek kora gyermekkoruk óta átéltek a másság miatti elutasítás, magány és kirekesztettség érzését. E fiatalkori tapasztalatok is közrejátszanak abban, hogy átlag fölöttiek a segítő attitűdjeik és a szociális érzékenységük a rászoruló emberek számára.

*Én mindenkinek segítek, de tényleg erőn felül mindenkinek mindent adok, segítek, teszek, nem tudok nemet mondani... Meg én mindenkít szeretek, mindenkinek mindent megbocsátok, meg elnéző vagyok.*  
(I. T., 38 éves nő, Budapest)

*Igazából jószívének tartom magam, ahol tudok, ott segítek... A gyerekeket is így neveljük... Tényleg a nagy szám, meg hogy indulatos vagyok, viszont mindamelllett, tényleg ahol tudok, ott segítek mindenkinek.* (C. T., 37 éves nő, Szeged)

Az impulzivitás egyik tünete az, hogy az érintettek csak kevésbé veszik figyelembe a generációs és társadalmi különbségeket (Szűcs, 2003). Ebből következik az is, hogy ha ők maguk kerülnek olyan beosztásba, amelyben bizonyos hatalommal is rendelkeznek (pl. főnök, vagy családsegítő), pozíciójukat az ügyfeleikkel/beosztott-

jaikkal szembeni nyíltság, őszinteség, rugalmasság jellemzi. Nem ritkán összemósodik számukra a magánszférájuk a munkából adódó kötelezettségekkel.

*Én nem csinálók ebből problémát, hogy az ügyfél otthon felhív telefonon. Teljesen természetes, hogy tudják a telefonszámomat... Tehát én nem szoktam őket nagyon távolságtartóan kezelni... én voltam az ő helyükben... sokat szenvedtem. Nagyon sokat megéltem... Tehát ezért tudok ilyen lenni az ügyfelekkel valószínűleg, és ez az, amit a többiek, ha akarnának, se tudnának megcsinálni. Mert nem voltak a másik oldalon. (C. K., 39 éves nő, családsegítő, Százhalombatta)*

Több interjúalanyomra is érvényes, hogy rendszerint olyan önkéntes munkalehetőségeket keresnek, ahol alkalmuk nyílik a segítségnyújtásra.

*Megnéztem a moziban a Philadelphia című filmet, akkor rögtön kitaláltam, hogy na, akkor én AIDS-esekkel akarok foglalkozni. És akkor addig kevergetem-kavarogtam, míg elvégeztem mindenféle AIDS-tanfolyamot, AIDS-tanácsadó Hot Line-vonalon dolgoztam... (R. B., 29 éves nő, Budapest)*

*Facebookon is rám találtak ADHD-s gyerekek, és írogatnak meg levelek... Felnőttek megkeresnek, főleg anyukák, hogy hova forduljanak. Tanácsokat adok, jólesik, hogy így tudok segíteni. Hogy hamarabb jussanak, vagy eljussanak egyáltalán. (I. T., 38 éves nő, Budapest)*

Valószínűleg az impulzivitásuk is közrejátszik abban, hogy szükség esetén önként, meggondolás és a másik fél kellő személyes ismerete nélkül akár a legértékesebb vagyontárgyukat is a másik fél rendelkezésére bocsátják.

*Volt, hogy megismerkedtem egy pasival... Két nap múlva véletlenül találkoztam vele az utcán... összetörte a kocsiját... még a vezetéknevét nem tudtam, de már a kocsimat kölcsönadtam, mondtam, hogy szegény összetörte az autóját, járjon az enyémmel és így utólag kezdtem el, hogy te jó ég, istenem, az embernek tulajdonképpen a vezetéknevét sem tudom, hát odaadtam forgalmi, autót, holnapután végül eladhatja a kocsimat is... Tehát ha én látom, hogy valaki jó bajban van, akkor én biztos, hogy segítek. (R. B., 29 éves nő, Budapest)*

## **Jó problémamegoldó képesség, ötletgazdagság, kreativitás**

Minden interjúalanyomra érvényes, hogy mivel gyermekkoruk óta arra kényszerülnek, hogy észlelési zavaraitak kompenzálják, igen eredeti és egyedi megoldásokat találnak ki bizonyos problémákra. Önálló, produktív és gyors gondolkodásmód, feltűnő mértékű kreativitás és találékonyság jellemző rájuk. Érdekes és fontos célok esetén nem jelent számukra nehézséget a figyelem és az érdeklődés fenntartása, szemben a monoton rutinfeladatokkal.

*Azért sok előnye van... Kreativitás, empátia, szociális érzék, az, hogy nagyon gyorsan megcsinállok mindent, lehet rám számítani. A diplomámat is kitűnőre végeztem. Onnan, ami már érdekelt, az mind kitűnő lett, mindig jól*

tanultam. De ami nem érdekelt, vagy nem kötött le, vagy nem voltam motivált, az nem. (I. T., 38 éves nő, Budapest)

...én úgy érzem, hogy az ADHD nagyon sok pozitívumot adott az életemhez. Én nagyon jó problémamegoldó vagyok... mindig folyamatosan mindenre fel vagyok készülve, és mindig mindenre figyelek... Mert ugye az ADHD-nak nem figyelemhiánya van,...] hanem pont az, hogy hiperfókusz, mindenre mindig figyelünk. Én ebből inkább információkat nyerek ki, és mindig felkészülök minden eshetőségre. És nemcsak a fizikai térről beszélek, hanem minden másról is. (T. D., 24 éves nő, Budapest)

Gyorsabb a gondolkodásunk szerintem. Tényleg azt érzem, hogy nem tudnak gondolkodás- vagy beszéd szinten is követni bennünket... Hogy valaki mond nekem valamit, és én, még ki sem fejtette ezt a kérdést, de már válaszolok. És azt hiszik, hogy ez egy ilyen szemtelenség, vagy egy ilyen rossz. Pedig érzem, én már tényleg tudom, hogy ő mit akar kérdezni, meg tényleg tudom a saját válaszomat rá... Tehát nekem tényleg túl lassú a többi ember... (R. B., 29 éves nő, Budapest)

## Az individualizmus, az egocentrizmus, az önzés elutasítása

Az interjúk során az interjúalanyok kifejezték, hogy elfogadhatatlan és frusztráló számukra, ha valaki csak az önös érdekeinek megfelelően gondolkodik és cselekszik. Elutasítják az individualizmust, a mások érdekeit figyelmen kívül hagyó versenyszellemet.

K: Mik azok, amiket nem bírsz elviselni másokban?

V: Ezt az „én törekszem, hogy nekem legyen minél jobb”. Tehát ezt a, hogy mondjam, önzőséget szinte... Meg ez a törtetés, hogy mindenáron én jussak a célba, és hogy semmit ne tegyek másért, csak az, hogy nekem jó legyen. És ha nekem segítenek, még azt se köszöni meg. Hány ilyen ember van, és ezt nagyon nem szeretem. (N. P., 21 éves nő, Eger)

...mivelhogy jóhiszemű vagyok, és általában az emberekről mégiscsak jót feltételezek, azért ér sok csalódás... Tehát hogy mennyi sok önző ember van, aki csak magára gondol. (T. T., 40 éves nő, Budapest)

## Lemondás a munkateljesítményből származó haszonról és előnyökről mások javára

A teljesítményközpontú társadalmakban és a teljesítmény alapján premizáló munkahelyeken viszonylag ritka, hogy valaki önként, jó szándékkal mások rendelkezésére bocsássa az anyagi haszonnal is járó ötleteit, újításait, egyúttal lemondva az utóbiakért járó morális elismerésről is. Interjúalanyaim esetében azonban több példát találtam erre vonatkozóan.

Az ötleteimet adom. Az teljesen természetes. És nem zavar.

K.: Ellopják a te ötleteidet?

V.: Nem. Nem, nem lopják. Én adom. Jó szívvel.

K.: Az mit jelent konkrétan?

V.: Hogy elmondom, hogy mi a megoldás. És hagyom, hogy ebből egy olyan esemény legyen, ami közkincs. És nem az én nevem alatt fut.

K.: De más hűz hasznot belőle, vagy más kapja érte a pénzt, nem?

V.: Nem, nem, én valahol úgy gondolom, hogy nem pénzről van szó... énnekem gyakorlatilag ez nem gond, mert kitalálok másikat... Valami jót csinállok, én elmondom, aztán úgy mondom tovább, mintha mindnyájan csináltuk volna. Természetesen. ...Tehát szakmai féltékenység meg ilyesmi nincs soha. És én ezt teljesen természetesnek veszem. (N. V., 47 éves nő, Budapest)

...én kidolgoztam az egész anyagot, és ahogy levizsgáztam... a többiek is abból készültek... egy jó és a többi jeles lett. Azt gondoltam, hogy ez az anyag, amit én összeállítottam erre a vizsgára, [...] ez másnak is valószínűleg megtérül... és felraktam, és nagyon sokan megköszönték, és hű, de jó! (I. L., 48 éves nő, egyetemi hallgató, Budapest)

A kutatásomban szereplő ADHD-val diagnosztizált emberekre, valamint az általam megismert összes érintett felnőttre az jellemző, hogy kérés nélkül is átvállalják másoktól azok megoldandó feladatait, vagy önzetlenül felajánlják segítségüket, még abban az esetben is, ha ez az adott pillanatban frusztrációt okozó tényező számukra.

...mindig sokszor reggel azzal kelek fel, hogy ma senkinek semmit. Tehát hogy mindenki oldja meg egyedül az életét. De ugye felhív akárki, K., ugye megcsinálod, persze, vagy éppen én magamtól mondom. És utána csak bosszankodok rajta, hogy miért kellett, hát most valahogy mégis azt érzem, hogy attól érzem jól magam, ha valakinek önzetlenül segíték, és akkor akár hülyének is néznek. (C. K., 39 éves nő, Százhalombatta)

## Fejlett igazságérzet, az igazságtalanság elviselésének képtelensége

Az igazság, az igazságos bánásmód és eljárás központi érték interjúalanyaim számára. Ha bármely személy vagy hatóság részéről igazságtalanság vagy jogsérelem éri őket, nemcsak verbálisan, hanem akár jogi úton történő önérvényesítő képességgel is fellépnek ez ellen. Ebben az sem akadályozza meg őket, ha ez állás- vagy státuszvesztéssel vagy egyéb hátrányos következményekkel jár rájuk nézve.

Főlvállaltam így a vitát meg a konfliktust, ha kellett, már nyilván ilyen intelligensebb felnőttébb módon. De azonnal kiléptem a munkahelyről... mentem akkor tovább. (R. B., 29 éves nő, Budapest)

Hogyha engem sérelem ért, és tényleg igazságtalan, akkor mindenhova írtam levelet. És mentem és akkor az igazamért harcoltam. (N. V., 47 éves nő, Budapest)

...és van még egy, ami nagyon jellemző, de a mai napig... hát nem tudom, minek hívják ezt? Igazságtudat vagy -érzés?... ha nekem van igazam, akkor az felülír mindent. Ez még azt is felülírja, hogy nekem ebből hátrányom lesz-e. Tehát önként belerakom a nyaktilóba a fejemet, mert igazam van és

*tudatosan... És az igazság az számomra szentebb, mint a saját magam akár jóléte vagy akár előmenetele. Nem érdekel. (L. V., 36 éves férfi, Budapest)*

## **Méltánytalanság esetén kiállnak a másik – akár idegen – ember(ek) mellett is**

Valamennyi interjúalanyomra az jellemző, hogy igazságérzetük mellett feltehetően impulzivitásuk is szerepet játszik abban, hogy nemcsak a mindenkori közösségükben (iskola, munkahely), hanem nyilvános helyen is a gyengék, kiszolgáltatottak védelmezőjévé, érdekeik szószólójává váljanak.

*Az osztályban is mindig azokat karoltam fel, akik szemüveges, fogszabályozós, fűzős, kövér, cigány... akkor mindig őértük kiálltam, magamért sosem. (I. T., 38 éves nő, Budapest)*

*K.: Volt igazságtalanság a munkahelyen?*

*V.: Tele volt szerintem. Tehát hogy mások helyett is, én mindig megvédtem a többiekét, csak ők nem mertek visszabeszélni, nekik fontos volt a szoros munka. (R. H., 29 éves nő, Budapest)*

Több történetet is hallottam arra vonatkozóan is, hogy akár fizikai biztonságuk kockáztatása árán is a bántalmazottak védelmére kelnek a bántalmazókkal szemben.

*Engem többször majdnem meglincseltek. Mert vagy antiszemiták ellen fordultam hangosan ordítva a buszon, vagy fogyatékos, kis húszéves lányt védtem meg, akit bántottak a villamoson. Tehát ilyen, amikor nem bírok valamit, és védek valakit. (T. N., 46 éves nő, Budapest)*

## **Őszinteség, nyíltság**

A kutatásomban szereplő ADHD-val diagnosztizált felnőttek kendőzetlenül vállalják véleményüket, annak ellenére is, hogy emiatt nemritkán konfliktusuk támad a társas környezetben, vagy hátrányuk származik belőle.

*...én olyan vagyok, ha van véleményem, akkor úgy gondolom, hogy azt az illetőnek is, szemtől szembe, amit azért sokan nem szeretnek. (N. P., 21 éves nő, Eger)*

*...nem baj az szerintem, ha kimondja az ember, amit gondol. Főleg ha azt válogatott szókinccsel teszi... én ezt mindig szoktam mondani, mikor azt mondják, rosszindulatú vagy. Mondom, nem, én csak őszinte. És hogy akkor hogy két tábor van. Akik utálnak, és akik szeretnek ezért az őszinteségért... Olyan úgy sincsen, hogy mindenkinek megfelelek, vagy mindenki szeressen. Mindig lesz valaki, aki nem. (T. T., 40 éves nő, Budapest)*

Vállalják a felelősséget önmaguk hiányosságai, gyengeségei miatt is.

*...mindig lehet hibázni, mert aki dolgozik, ugye, hibázik. És mindig bevallottam. Azt mindig vállaltam, azt mindig abszolút, és ezt azért általában díjazták. (R. B., 29 éves nő, Budapest)*



## A hazugság elutasítása és megvetése, mind önma- ga, mind pedig a társas környezet részéről

Interjúalanyaim esetében azt tapasztaltam, hogy minden helyzetben azt mondják, amit igaznak gondolnak, nem képesek és nem is hajlandók ennek az ellenkezőjére. A feltétlen őszinteséget más személyektől is elvárják, a hazugság ténye zavaró, bizalomvesztő, frusztráló, tolerálhatatlan jelenség számukra.

*Én képtelen vagyok hazudni... hogyha nekem hazudnom kéne, az nekem nagyon sok önfegyelmet igényelne, mert én reflexszerűen egyből mindig az igazat mondom... Úgyhogy igen, én mindig nagyon őszinte vagyok... és nagyon igénylem is folyamatosan azt, hogy nagyon őszinték legyenek velem is... Tehát nekem nagyon kell az egyenesség. (T. D., 24 éves nő, Budapest)*

*Nem tudok hazudni. Nem is vagyok hajlandó rá... (R. B., 29 éves nő, Budapest)*

*...nem szeretem azt, hogyha hazudnak... mert eléggé gerinctelen dolognak tartom... mindenki tudja rólam, hogy nekem mindent el lehet mondani, még ha rossz véleménye van rólam, azt is. Elfogadom, legfőljebb tanulok belőle, vagy nem érdekel. (N. P., 21 éves nő, Budapest)*

*Annyira nehezen viseltem, hogyha hazudnak, meg becsapnak, meg átvernek, meg hülyének néznek. Szóval ez az, ami... ami tényleg borzasztóan zavar. (N. V., 47 éves nő, Budapest)*

## Becsületesség

A kutatásomban szereplő, ADHD-val diagnosztizált emberek nemcsak a csalás minden formáját (pl. vizsgahelyzetben történő „puskázás”), hanem a másik ember bármilyen formájú megkárosítását is elutasítják.

*Nem tudtam sose puskázni... nem tartottam becsületesnek. Főleg ez itt főiskolán derült már ki, hogy nagyon mérges voltam, hogyha láttam valakit puskázni. Nagyon mérges voltam. Hogy még itt is... (T. T., 40 éves nő, Budapest)*

*Én olyan vagyok, hogy például úgy adnak vissza, például többet adnak vissza, visszamegyek, és visszaadom. Visszaadom, mert... mert így érzem jól magam, és így tudok aludni éjszaka. Nem is tudnék aludni, hogyha tudom, hogy valaki számít rá és akkor... Engem például... míg ápolónő voltam, a paraszolvencia is mindig zavart. Olyan rosszul éreztem magam, olyan megalázónak. Hát én olyan szívvel-lélekkel itt vagyok, a munkámat csinálom, kapok érte fizetést, akkor olyan rossz érzés az a paraszolvencia. (N. V., 47 éves nő, Budapest)*

## A tekintélyelvűség elutasítása

Egy ember megítélésének alapját interjúalanyaim számára kizárólag a másik fél teljesítménye, a személyiségvonásai, interakciói, a másokkal való „bánásmód” milyensége adják. *Elutasítják a társadalmilag elvárt tisztelet megadását azokban az*

esetekben, ha az kizárólag másik személy magasabb társadalmi státuszából vagy életkorából fakad, és nem állnak mögötte személyes érdemek.

*Például a velem való bánásmód határoz meg nagyon sok embert számomra. Tehát hogy emberszámba vesz, vagy nem. (I. L., 48 éves nő, Budapest)*

*Nem az a kérdés, hogy mit csinálsz, csak az, hogy hogyan. (L. V., 36 éves férfi)*

*...pusztán azért, mert valakire azt mondták, hogy ő a tanár vagy igazgató, az nem váltott ki tiszteletet... tehát nem tiszteltem azért, meg álltam vigyázdba, mert ő ő, hanem ha elérte valamilyen módon, akkor ott, akkor természetesen megkapta a tiszteletet, figyelmet, szeretetet, de pusztán azért, mert neki doktor van a neve előtt, vagy után, az nekem nem jelent semmit... sok területen megtapasztalom, hogy címke és a mögöttes tartalom az nem fedi egymást... ez leginkább a probléma, hogy nem adom meg a tiszteletet azért, mert ő 20 évvel előbb született... Tehát, hogy nem, nem...és ez nagyon sok problémát okozott... (I. L., 48 éves nő, Budapest)*

Kutatásom tapasztalatai szerint az ADHD-val küzdő emberek gyakori munkahely-változtatásainak egyik oka az is, hogy nem képesek és nem hajlandók tartósan elviselni azokat a hatalomnak kiszolgáltatott helyzeteket, amelyek értékeikkel szemben állnak, és folyamatos stresszt okoznak számukra.

K.: Hogyan viszonyulsz azokhoz, akiknek hatalma van fölötted?

V.: Nem zavar. Addig nem zavar, ameddig a jóindulatot látom benne. Az őszinteséget és a tenni akarást. Mert lehet egy nagyon intelligens, okosabb ember is nálam. Aki rosszindulatú, pökhendi, az sokkal inkább zavar. Tehát nem gondolnám, hogy az intelligenciával van nekem a probléma, hanem az emberi hozzáállással. És volt olyan főnök, aki... egyszerűen annyira embertelenül használta a hatalmát, hogy rendkívül zavart. Mindennap gyomorgörccsel, de tudtam, hogy egyszer majd eljön az én időm, amikor emelt fővel fölláthatok és eltávozhatok, és az meg nagyon jó lesz. És ez így is volt. (T. T., 40 éves nő)

Az egyenlőtlen hatalmi viszonyokban fellépő félelem legyőzésére kifejlesztett vizualizációs technikával is találkoztam:

*...ha félsz egy embertől, el kell képzelni, hogy ő reggel ugyanúgy felkel, kócos a haja, csipás a szeme, nyála ki van folyva, odaszáradva, lehet, hogy gombóc van az orrában... ugyanazon a lyukon csinálja elől, hátul, édesem. Ugyanúgy kitörli, tehát most akkor miről beszélünk? Tehát valahol ez a tragédia, hogy ebben a nagyon a tekintélyelvű világban... valójában ezt így is élem meg. Hogy ez az ember az ugyanúgy működik... Se nem több vagy kevesebb, mint én. (I. L., 48 éves nő, Budapest)*

## **Nagy küzdőképesség, állhatatosság, „nem adom fel”-szemlélet**

Az ADHD-val küzdő emberek ép testűek, ép értelműek, átlagos, de a legtöbb esetben átlagon felüli intelligenciával rendelkeznek, ezért a társas környezet előtt gyakran rejtve maradnak, és ezáltal hitetlenséget váltanak ki azok a nehézségek,

amelyekkel rendszeresen és nagy erőfeszítések árán meg kell küzdeniük (pl. koncentrálási nehézség, részképességzavarok, alvászavarok, a társadalmi szerepeltvárásoknak való megfelelés nehézségei). Kutatási tapasztalatom szerint mindezek ellenére az érintettekre perfekcionizmus, valamint a nehézségekkel dacoló, bizonyítani akaró, a „csak azért is megmutatom”-szemlélet jellemző.

*Akkora koncentrációt igényel ugye a saját habitusomnak a megszabályozása, hogy én ezt úgy szoktam mondani, hogy... ez hat vagy nyolc színházi fellépés naponta... egy átlag színésznek napi egy előadása van, szerencsés esetben... Nekünk minden egyes 45 perc, én úgy élem meg, hogy egy új előadás. Újra el kell varázsolnom a közönséget, be kell vonnom, hogy dolgozzon, hogy tudjon fejlődni... nekem egy kőkemény munka a koncentráció... Nem hiszik el, hogy mennyi erőfeszítés. Borzasztó erőfeszítés... főleg, amit írásban kell... az át nem aludt éjszakák, ugye le nem áll az agy... 11-kor lefekszek, kettő-három, mire elalszom. Hatkor csörög az óra, legyél... feleség, háztartásvezető, beteg szülőt ápoló, tanár, tanuló...mindenhol hozd az elvárást... És az emberben viszont van annyi draszt, hogy a rohadt életbe, csak megcsinálom! Csak megmutatom, nem? (I. L., 48 éves nő, pedagógus, Budapest)*

## ZÁRÓ GONDOLATOK

Az emberi jogi modellnek megfelelően a következő álláspontot képviselem: az ADHD-s emberek pozitív tulajdonságai és altruisztikus attitűdjei is példák arra, hogy milyen jelentős értéket hordoz a diverzitás, a sokszínűség és sokféleség, és mennyire kívánatos mindez a jelenkori társadalmakban is. Nem hagyható figyelmen kívül, hány kiváló teljesítményeket felmutató művész, politikus, feltaláló, sportoló akad a Föld minden országában az érintettek között. Néhány példa a teljesség igénye nélkül: Walt Disney, John F. Kennedy, Ernest Hemingway, Pablo Picasso, Thomas Edison, John Lennon, Dustin Hoffmann (Szűcs, 2003).

A fogyatékoságtudomány egyik klasszikusa, Dan Goodley professzor szerint az „épek” társadalmában azok az egyének kívánatosak, akik kognitíven, társadalmilag és érzelmileg épek és kompetensek, biológiailag és pszichológiailag stabilak. S az emberi érték, az értékes élet koncepciója is szorosan kapcsolódik ezekhez a sajátosságokhoz. A normalitás kategóriájába az autonóm, önellátó, józan, észszerű, individualista, a közösségtől elkülönülő, jogkövető és gazdaságilag életképes polgárok tartoznak. Mindazok, akikre mindez bármilyen okból nem jellemző, *mások*, ami a gyakorlatban azt jelenti, hogy nemkívánatosak a társadalomban (Goodley, 2011).

Kutatásom tapasztalatai szerint azonban a másságot az ADHD-s felnőttek többsége a társadalmi előítéletek ellenére pozitívan éli meg, ezt az alábbi interjúrészlet szemlélteti a legkifejezőbben:

*K.: Éreztél-e legbelül egy olyat, hogy oké, más vagyok, mint a többiek, de pozitív értelemben is más?*

*V.: Ez inkább utána jött, hogy... hogy megtanultam becsülni azt, hogy... hogy másnak lenni jó, és meg hogy nem akarok olyan lenni, mint a többi birka és akkor menni a nyájjal, hanem hogy de jó másnak lenni. (S. P., 26 éves férfi, Budapest)*

„Itt az ideje, hogy félresöpörjük azt a modellt, amely csak a betegséget látja, és pontosabb – és reményt adóbb – modellel váltsuk fel, amely nemcsak a problémákat ismeri fel, hanem a bennük rejlő erőket is” (Hallowell & Ratey, 2014, 17).

Nagyon fontos cél, a többségi társadalom, a „neurotipikusok” szemléletének átalkotása abba az irányba, hogy az érintetteket ne zavaró, elnyomandó, megjavítandó, azaz a többségi társadalom normáihoz és elvárásaihoz igazítandó negatív másokként kezelje. Hogy felismerje: az érintett embereknek több olyan tulajdonságuk is van, amelyek révén megfelelő feltételek – például optimális munkahelyi környezet és támogató társas kapcsolatok – mellett kiemelkedő teljesítményekre képesek, amennyiben társas környezetük az erősségeikre támaszkodik, és hagyja őket képességeik szerint érvényesülni.

## Irodalom

- Ambrose, D., Sriraman, B. & Pierce, K. M. (2014). *A Critique of Creativity and Complexity*. <https://www.sensepublishers.com/media/2116-a-critique-of-creativity-and-complexity.pdf> (Letöltés ideje: 2019. 05. 15.) <https://doi.org/10.1007/978-94-6209-773-5>
- Barkley, R. A., Murphy, K. R. & Fischer M. (2007). *ADHD in Adults*. New York: The Guilford Press. <https://doi.org/10.1521/adhd.2007.15.5.1>; <https://doi.org/10.1521/adhd.2007.15.4.10> <https://doi.org/10.1521/adhd.2007.15.4.1>; <https://doi.org/10.1521/adhd.2007.15.2.1>
- Beerwerth, W. (2006). *ADS – das kreative Chaos*. Freiburg: Verlag Kreuz GmbH.
- Bode, H. (2018). *Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung*. [https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-642-54671-6\\_284-2.pdf](https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-642-54671-6_284-2.pdf) (Letöltés ideje: 2019. 05. 14.) [https://doi.org/10.1007/978-3-642-54671-6\\_284-2](https://doi.org/10.1007/978-3-642-54671-6_284-2)
- Brüggemann – Karlstedt, A. C. (2009). *Aufmerksamkeits – Defizit – Syndrom bei Mädchen und Frauen. Geschlechtsspezifische Besonderheiten in Diagnose und Therapie*. Solingen. [www.adhsmedia.de/wiki/ADHS\\_bei\\_Frauen](http://www.adhsmedia.de/wiki/ADHS_bei_Frauen) (Letöltés ideje: 2018. 06. 02.)
- Csiky M. (2013). *A hiperaktivitás és figyelemzavar tünetegyüttes képének alakulása a különböző életkorokban*. [www.adhd-magyarorszag.com/akos/csim.pdf](http://www.adhd-magyarorszag.com/akos/csim.pdf) (Letöltés ideje: 2018. 05. 03.)
- Dieter, C. & Hammer, M. (2002). *ADS. Das Erwachsenen-Buch. Neue Konzentrations- und Organisationshilfen für Ihr Berufs- und Privatleben*. Ratingen: Oberstebrink Verlag.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Hallowell, E. M. & Ratey, J. J. (2014). *Szétszórtság. A gyermek- és felnőttkori figyelemhiányos zavar (ADHD és ADD)*. Budapest: Ursus Libris.
- Héra G. & Ligeti Gy. (2014). *Módszertan. Bevezetés a társadalmi jelenségek kutatásába*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Jung, S. (2011). *AD(H)S im Erwachsenenalter – individuelle Verhaltens- und Handlungsmuster im Kontext soziologischer Erklärungsansätze*. [https://monami.hs-mittweida.de/frontdoor/deliver/index/docId/1380/file/Sarah\\_Jung\\_ADHS\\_im\\_Erwachsenenalter\\_Bachelorarbeit\\_26\\_01\\_2011.pdf](https://monami.hs-mittweida.de/frontdoor/deliver/index/docId/1380/file/Sarah_Jung_ADHS_im_Erwachsenenalter_Bachelorarbeit_26_01_2011.pdf) (Letöltés ideje: 2019. 05. 15.)
- Kertész T. (2019). *ADHD-val a munkahelyen – áldás vagy átok?* [https://mindsetpszichologia.hu/2019/04/22/adhd-val-a-munkahelyen-aldas-vagy-atok/?fbclid=IwAR01FCt2vV-S638aQD9FAIXS1PW0DhCQc0KUeuVZR7O\\_MEwmGjLS80YdbEQ](https://mindsetpszichologia.hu/2019/04/22/adhd-val-a-munkahelyen-aldas-vagy-atok/?fbclid=IwAR01FCt2vV-S638aQD9FAIXS1PW0DhCQc0KUeuVZR7O_MEwmGjLS80YdbEQ)
- Kooij, J. J. S. (2013). *Adult ADHD – Diagnostic Assessment and Treatment* (Third edition). London: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4138-9>
- Krause, J. & Krause, K. H. (2013). *ADHS im Erwachsenenalter. Symptome – Differenzialdiagnose-Therapie* (4. Ausgabe). Stuttgart: Schattauer GmbH.
- Krowatschek, D. (2001). *Alles Über ADS. Ein Ratgeber für Eltern und Lehrer*. Düsseldorf: Walter Verlag.
- Lauth, W. G. & Raven, H. (2009). *Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) im Erwachsenenalter*. *Psychotherapeutenjournal*, 1/2009, 17–30.
- Matlen, T. & Soldens, S. (2014). *The Queen of Distraction – How Women with ADHD can Conquer Chaos, Find Focus and Get More Done*. Oakland: New Harbinger Publications.
- Neuhaus, C. (2005). *Lass mich, doch verlass mich nicht. ADHS und Partnerschaft*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Neuhaus, C. (2012). *ADHS bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen*. W. Kohlhammer GmbH Stuttgart.

- Newark, P. E. (2010). ADHS. Diagnose und Therapie im Erwachsenenalter. *Neurologie & Psychiatrie*, 4/2010, 60–62.
- Orlov, M. (2010). *The ADHD Effect on Marriage. Understand and Rebuild Your Relationship in Six Steps*. Florida: Specialty Press.
- Pulay A. (2017): *Felnőttkori ADHD: tünettan, komorbiditás, kórlefolyás és terápia*. www.docplayer.hu/47936358-Felnottkori-adhd-tunettan-komorbiditas-korlefolyas-es-terapia.html
- Pütz, D. W.(2011). *ADHS und Beruf*. <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0031-1276881> <https://doi.org/10.1055/s-0031-1276881>
- Quinn, P. (2010). *100 Questions & Answers About Attention Deficit Hyperactivity Disorder(ADHD) in Women and Girls*. Washington: Jones & Bartlett Learning.
- Ramsay, J. R. (2010). *Nonmedication Treatments for Adult ADHD*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Resnick, R. J. (2004). *Die verborgene Störung bei Erwachsenen*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Retz, W. & Klein, R. G. (2009). *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in Adults (Key Issues in Mental Health)*. Berlin: Karger Publisher. <https://doi.org/10.1159/isbn.978-3-8055-9238-3>
- Steinhausen, H.-C. (2000). *Hyperkinetische Störungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Surman, C. B. H. (ed.) (2013). *ADHD in Adults. A Practical Guide to Evaluation and Management*. New York: Humana Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-62703-248-3>
- Szuromi B. (2013): *A felnőttkori figyelemhiányos hiperaktivitás zavar (ADHD) klinikai, neuropszichológiai és elektrofiziológiai jellemzőinek vizsgálata*. Budapest: Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola. www.lphd.semmelweis.hu/mwp/phd\_live/vedes/export/szuromibalint.d.pdf
- Szűcs Marianna (2003): *Esély vagy sorscsapás? A hiperaktív, figyelemzavarral küzdő gyerekek helyzete Magyarországon*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Trammell, J (2014). *The Anthropology of Twice Exceptionality: Is Today's Disability Yesterday's (or Tomorrow's) Evolutionary Advantage? A Case Study with ADD/ADHD* <https://brill.com/view/book/edcoll/9789462097735/BP000015.xml> (Letöltés ideje: 2019. 05. 15.) [https://doi.org/10.1007/978-94-6209-773-5\\_14](https://doi.org/10.1007/978-94-6209-773-5_14)
- Tuckman, A. (2009). *More attention – less deficit – success strategies for adults with ADHD*. Thurgoona: Specialty Press.



TESSÉK

Béla Árkai

# A támogatott lakhatás jellemzői egy participatív kutatás tükrében

Tanulmányunk egy olyan, fogyatékos és nemfogyatékos személyek együttműködésében végzett participatív kutatás, amely a fogyatékoságtudomány elméleti kontextusában, az intézményi férőhely kiváltás folyamatához és a támogatott lakhatási szolgáltatások létrejöttéhez kötődik. A kutatás vizsgálja, hogyan él meg az értelmi sérült személyek és támogatóik a kiváltás folyamatát és a támogatott lakhatást mint új szolgáltatási formát. A fókuszcsoportos interjúk tapasztalatait összegezve elmondható, hogy bár a támogatott lakhatást igénybe vevő személyek zöme gondnokság alatt áll, és ezzel erős jogi korlátozást él meg, megtapasztalhatják a szolgáltatásnak köszönhetően az önrendelkező felnőtt életmódot is.

## BEVEZETÉS

A tanulmányunkban ismertetett kvalitatív vizsgálat egy olyan, az Új Nemzeti Kiválóság Program (továbbiakban ÚNKP) keretében készített *participatív kutatás*, amely a *fogyatékoságtudomány* elméleti kontextusában, az *intézményi férőhely kiváltás* folyamatához és a *támogatott lakhatási szolgáltatások* (továbbiakban TL) létrejöttéhez kötődik. Célja elősegíteni kutatási eredményekkel az értelmi sérült személyek közösségbe integrált lakhatási szolgáltatásainak kialakítását az egyének *önrendelkező életének* támogatása érdekében. Megjegyezzük, hogy a szövegben az értelmi sérült kifejezést a kutatócsoport közös döntése értelmében használjuk, az érintett személyek választását figyelembe véve. Hiszen, az empowerment értelmében, az állapot megnevezésének hatalmának átadása az egyik legfontosabb lépése az egyenrangú együttműködésnek. Emellett megjelennek, különösen az elméleti háttér elemzésében, a *fogyatékos személy*, *fogyatékosággal élő személy* kifejezések is, ha nem csak az értelmi sérült személyekre vonatkozóan írunk egy-egy jelenségről. A hatalomkiegyenlítés további eszközével élünk tovább a szerzőség kapcsán: a kutatócsoport minden tagját szerzőként jelenítjük meg, bár jelen munkánk, melyet az ÚNKP szakmai zsűrije számára készített záróbeszámoló alapján készítettünk, nem könnyen érthető.

Témaválasztásunkat indokolja, hogy a kiváltási program elmúlt 10 évéből és az első pályázati ciklusból származó, szakemberek által értelmezett eredményeket (Bugarszki et al., 2011; Nagy et al., 2017) a fogyatékos emberek narratíváival kiegészítve további adalékokat szolgáltatathatunk a következő szakaszban részt vevő lakók és munkatársak számára. Olyan civil fenntartású lakhatási szolgáltatásokat vonunk be a vizsgálatba, amelyek nem a kiváltási folyamat során jöttek létre, ezzel gazdagítva a folyamatról meglévő tudásunkat. A felhasználók bevonásának rele-



vanciája és alapvető szükségessége a fogyatékoságtudomány alapvető értékeiből és az emberi jogokon alapuló nemzetközi szakmai ajánlásokból egyaránt levezethető (Common European Guidelines, 2012; Council of the EU, 2017; UN Committee, 2017). Vizsgálatunk újszerű, mert nemcsak alanyokként, hanem kutatótársakként is megjelennek benne a témában tapasztalattal rendelkező érintett személyek.

A témaválasztásra motivált bennünket, hogy a *kutatás vezetője, Anikó* 10 éves szakmai tapasztalattal rendelkezik a bentlakásos szociális intézményekben zajló munkáról, és szakértőként részt vehetett a férőhelykiváltásról szóló kormányzati stratégia felülvizsgálati folyamatában. Tagja volt a jelen kutatással párhuzamosan zajló, majd 2018 áprilisában záruló nemzetközi PODIUM-projektnek, amelynek keretében a kiváltásban részt vevő szakemberek felkészítésével foglalkoztunk. A *kutatás szakmai támogatója, Ildikó* az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségének alelnöke, Veszprém megyei elnöke. Gyógypedagógusként és szociális menedzserként jelentős szakmai tapasztalattal rendelkezik az értelmi sérült személyek lakhatásának és foglalkozásának megszervezésében. Veszprém megyében több intézményt fenntartója, közülük 3 támogatott lakhatás kialakításának volt koordinátora. *György és Zoltán, a kutatás partícipatív résztvevői* az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán dolgoznak partícipatív oktató- és kutatótársaként. Jelenleg Tapolcán élnek, és az elsők között tapasztalhatták meg, hogy mit jelent nagy létszámú bentlakásos intézményből támogatott lakhatásba költözni.

A kutatás célja, hogy

- *teret adjon a fogyatékos személyek hangjainak, szubjektív tapasztalatainak, és tudományos eszközökkel vizsgáljon meg olyan jó gyakorlatokat a kiváltás folyamatában, amelyek támogatják a többi intézményt a pályázatának sikeres megvalósításában;*
- *lehetőséget adjon a jó gyakorlatok megosztására a szakmai közösséggel, elsősorban a kiváltás jövőbeni alakulására hatást gyakorló gyógypedagógiát és szociális munkát tanuló hallgatókkal, valamint a kiváltási folyamat kiképzett koordinátoraival, más néven DI-menedzserekkel;*
- *a nemzetközi jogi dokumentumokban és irányelvekben foglalt vállalások megvalósítását elősegítse adatgyűjtéssel és elemzéssel (A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény [továbbiakban Egyezmény] önálló életvitelről és közösségbe való befogadásról szóló 19. cikke és a törvény előtti egyenlőségről szóló 12. cikke; Common European Guidelines, 2012; Council of the EU, 2017);*
- *támogassa a szakmai tevékenység tudatos, tudományos eszközökkel is reflektált alkalmazását és nyomon követését.*

## A KUTATÁS TÁRGYA, KONTEXTUSA ÉS ALAPFOGALMAI

Metodológiai szempontból az inkluzív és partícipatív paradigma a *posztmodern* és a *kvalitatív megközelítéshez* köthető, amelyben megtörténik a tudás, a tudomány és a kutató szerepének dekonstruálása. A kutatás ebben a kontextusban együttműködés a hatalmi struktúrák felfejtése és megváltoztatása érdekében. A kutató

nem mindentudó, nincs felsőbbrendű tudás birtokában, és nem képes az „igazság” objektív megismerésére. Ez a tevékenység a fogyatékoságtudomány értelmezésében *semmilyen módon nem járulhat hozzá a fogyatékos emberek elnyomásához* (Barnes, 1996; Braidotti, 2005; Denzin & Lincoln, 2011; Hauser, 2016; Shakespeare, 1996). A partecipatív kutatás módszertani megvalósításában jelentősen támaszkodhattunk korábbi empirikus tapasztalatainkra (Könczei és kutatócsoportja, 2017) és egy korábban elnyert, ÚNKP keretében megvalósított metaelemzés eredményeire (Sándor, 2018a).

A kutatás diszciplinárisan a *fogyatékoságtudomány* (Disability Studies és Critical Disability Studies) kontextusába illeszkedik. Ez olyan kritikai társadalomtudományi irányzatokat összefogó tudományterület, amely a fogyatékoságot nem egyéni kategóriaként, hanem elsősorban társadalmi jelenségként értelmezi. A fogyatékoságra nem „személyes tragédiaként”, hanem a „társadalom patológiájaként” tekint, figyelembe véve ennek politikai és kulturális meghatározottságát. Értelmezése szerint a fogyatékoság ott jön létre, ahol a társadalmi akadályok jelentősen megnehezítik vagy lehetetlenné teszik, hogy az érintett személy betöltse társadalmi szerepeit, és részt vegyen a közösség életében. Ezáltal szükségszerűen sérülnek alapvető emberi jogai, és a fogyatékoság a hátrányos megkülönböztetés alapjává válik (Goodley, 2011; Könczei & Hernádi, 2011). A kutatás újszerű, mert a korábbiaknál sokkal jobban fókuszál a fogyatékos személyek megélt tapasztalataira, és ezzel olyan csoportot szolgált meg, amely a fogyatékoságtudományban is perifériára szorult (Goodley & Van Hove, 2005).

Témáját tekintve az *intézményi férőhely kiváltás folyamata* keretezi a munkát. Megjegyezzük, hogy a kiváltás fogalmát korábbi magyar fordításokban, publikációkban Lányiné Engelmayer Ágnes fordítása nyomán a kitagolás (Kálmán & Könczei, 2002; Zászkaliczky, 1998) és Könczei György értelmezése nyomán az intézménytelenítés fogalmával jelölték (Andráczki-Tóth et al., 2011; Bugarszki, 2011; Kálmán & Könczei, 2002). Utóbbi kifejezés célja volt annak érzékeltetése, hogy a lakók kihelezésénél többre van szükség: az intézeti kultúrát kell lebontani, ami a munkatársak megfelelő felkészítésének hiányában kislétszámú lakhatási közegekben is tovább élhet. A fogalom történetét Könczei elemzi *Adalékok a fogyatékoságtörténetéhez és antropológiájához* c. tanulmányában (Könczei, 2004). A folyamat hazai történetét, illetve a hazai és nemzetközi tendenciák részletes összevetését e tanulmány nem tárgyalja részletesen, a további értelmezéséhez lásd Kondor Zsuzsa doktori disszertációját (Kondor, 2018).

Ez a jelenség a skandináv országokban és az Egyesült Államokban már a '70-es és '80-as években elindult a fogyatékos személyek polgári jogi mozgalmainak köszönhetően (Carey, 2009; Altermark, 2018; Ratzka, 1988). Célja az ún. totális intézményeknek a felszámolása volt, amelyek a felügyelet és hatalomgyakorlás helyszínei (Goffmann, 1961; Foucault, 1990; Foucault, 2004), mert azok korlátozzák a lakókat a legszemélyesebb terükben (pl. akkor hagyhatják el az intézet területét, ha „jól viselkednek”; délutáni műszakváltáskor kell lefeküdniük stb.). A mozgalmak központi eleme az is, hogy *a családban élő személyek ne is kerüljenek soha intézményekbe*.

Kiseb időbeli késéssel más nyugat-európai országok is csatlakoztak a folyamathoz, de eltérés tapasztalható abban, hogy milyen szintet ért el az intézményi kultúra lebontásában és a közösségi alapú TL-szolgáltatások kiépítésében. Né-

metországban például a kórházi struktúrák feloldása került először előtérbe. Ehhez köthető a kiváltás folyamatára általuk használt fogalom, az *Enthospitalisierung* is. Ennek kiemelt jelentősége volt, mert a '80-as és '90-es évek folyamán számukra az egyik elsődleges feladat a pszichiátriai kórházak „értelmi fogyatékos” osztályainak felszámolása és az évtizedek óta ebben a struktúrában élő személyek közösségbe való visszavezetése volt (Kulig & Theunissen, 2016; Theunissen & Lingg, 1999; Niehoff, Kräling & Theunissen, 1998). Bár a fentiek mentén hosszú évtizedek óta zajlik a kiváltási folyamat, jelenleg is párhuzamosan él egymás mellett a modern közösségi alapú támogatás és az intézményes ellátás (Theunissen & Kulig, 2016).

A folyamat tehát rendkívül összetett, és nem lineáris lefolyású. Jellemző nyugat-európai tendencia, hogy a magas támogatási szükségletű személyek, illetve azok az emberek, akiket a környezetük problémás viselkedésűnek tart, a fogyatékos emberek „maradék” csoportját alkotják, és jó színvonalú közösségi szolgáltatások esetén is gyakrabban élnek valamilyen intézményes jellegű lakhatási formában (Fornfeld, 2008; Theunissen & Kulig, 2016). Több ország küzd az ő esetükben a *visszaintézményesítés* (re-institutionalisation) és *átintézményesítés* (trans-institutionalisation) jelenségével is. Az első esetben már korábban közösségbe integrált személyek kerülnek újra intenzív felügyelettel járó intézményes struktúrák közé, a második esetben pedig csupán látszólagos felszámolása történik az intézményi férőhelyeknek, miközben az ott élők a kirekesztő társadalmi folyamatok működésének köszönhetően más típusú intézeti közegbe kerülnek (pl. kriminalizációs folyamatok során pszichiátriai intézményekből átkerülnek bűnelkövetők számára kialakított lakhatási formába). Ahogyan a kutatásunk teljes folyamata során, itt is hangsúlyozzuk, hogy az intézeti kultúra és a (vissza)intézményesedett életforma nem jelenti szükségszerűen azt, hogy emberek intézetek falai közé zárva élnek. Az intézményi költözés nem kizárólag klasszikus formában, egy épületben, sok ember között valósulhat meg, hanem a professzionális szolgáltatók elnyomó hatalmi struktúráin keresztül is (Brachmann, 2011; Morrow, Dagg & Pederson, 2008; Priebe, 2004).

AZ fentieket árnyalja, hogy a közösségbe való valódi befogadás és részvétel nem megy végbe pusztán az intézményi férőhely kiváltás során megvalósuló költözéssel. Azokban az országokban, ahol már magas színvonalon megtörtént a közösségbe integrált szolgáltatások létrehozása, ún. *poszt-intézményesítés* (post-institutionalisation) történik a társadalom által. Ez azt jelenti, hogy a hatalomgyakorlás a kisebb lakhatási struktúrák esetén továbbra is fennáll, mert az uralkodó neoliberális emberkép, amely a racionális, önálló, független személy ideáljából indul ki, nem tudja támogatni az esendő, sérülékeny, többszörös függésben lévő, támogatási szükséglettel élő személy közösségbe való befogadását (Altermark, 2018). Ez az emberkép nem egyeztethető össze az önrendelkezés azon koncepcióival, amelyek támogatási szükséglettől függetlenül érvényesnek tekinthetők, ezért kirekesztő és megbélyegző (Sándor, 2015; Sándor, 2017). Álláspontunk szerint ezért az angol *supported living* koncepcióra magyar nyelven használt *támogatott lakhatás* kifejezés nem feltétlenül a legalkalmasabb arra, hogy a szakmai munka alapjául szolgáljon, mert azt a hatást kelti, mintha a változás pusztán a lakhatás átalakításáról szólna. Ezt hangsúlyozzuk azzal, hogy munkánkban gyakran használjuk a *közösségi alapú szolgáltatások* (community based services) kifejezést is, utalva a különféle integrált szolgáltatások hozzáférhetőségének fontosságára. Az intézményi férőhely kiváltás megvalósulásával, közösségi alapú szolgáltatások fejlesztése nyomán jelentőség-

teljes, releváns tartalommal tölthetnénk meg a fogyatékos személyek számára hazánkban is az *állampolgárság* (citizenship) fogalmát (Altermark, 2018; Carey 2009).

*Önrendelkezésen* azt a szociokulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, ami az ember-mivolt velejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Fogalma kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek, és összefüggésben áll az életminőség jelenségével (Theunissen, 2009; Wehmeyer, 2005; Weingärtner, 2009; Sándor, 2018b). Az ehhez kapcsolódó önállóélevitel-mozgalom szintén jelentősen hozzájárult ahhoz, hogy ma milyen irányelvek mentén gondolkodunk a TL-szolgáltatásokról.

Az elméleti kontextus záró gondolataként megemlítjük, hogy az *önrendelkező felnőtt élet nem valósulhat meg olyan törvényi keretek között, amelyek nem számolják fel a helyettes döntéshozatalra alapuló gondnokság rendszerét* (Gazsi, 2016; Gurbai, 2015; Jakab, 2011; Sándor, 2012). Az Egyezmény 19. cikke a 12. cikkre nyíló ablakként, a 12. cikk pedig a 19. cikk horgonyaként értelmezhető, ezért ezeket nem lehet egymástól függetlenül vizsgálni (Quinn, 2013). Magyarországon ma is érvényben van a cselekvőképességet különböző mértékben korlátozó gondnokság rendszere (2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről), ami továbbra is jelentősen korlátozza az értelmi sérült személyeket, és nem teszi lehetővé állampolgárságuk teljes körű kibontakoztatását. A kiváltás folyamatának a jövőben ki kell egészülnie a támogatott döntéshozattal (a továbbiakban TD), mert a gondnokság hozzájárul az intézményes kultúra megőrzéséhez és a poszt-intézményesítés megerősítéséhez. A kutatásnak, korábbi vizsgálatainkhoz hasonlóan, ez a tényező a fő koncepcionális korlátja. Mivel ez azonban rendszerszintű anomáliákban gyökerezik, amelyek a közeljövőben várhatóan nem fognak megváltozni, rövid és középtávon ezt a korlátot adottnak kell vennünk az önrendelkezésre fókuszáló kutatásokban.

## A KUTATÁS RELEVÁNCIÁJA

Jelen kérdésvezérelt vizsgálat gondolati és szemléleti síkon egyaránt kapcsolható Sándor Anikó *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei* című, a pályázattal párhuzamosan védésre leadott doktori munkájához (Sándor, 2018b), de attól elhatárolható problémával foglalkozik. Bár a doktori kutatás nem fókuszált a kiváltás témakörére, többféle lakhatási típusban élő személyekre vonatkozóan gyűjtött adatokat, amelyek részletes összehasonlító elemzése meghaladta a kereteket. Az első eredmények arra engednek következtetni, hogy a nagy létszámú bentlakásos intézményekben nem lehetséges az önrendelkező felnőtt élet támogatása: a lakók erősen korlátozó környezetben élnek. A jelenlegi rendszerben sem számukra, sem a támogatóik (szakemberek, hozzátartozók, gondnokok) számára nem biztosított az a feltételrendszer, amely lehetővé teszi az elfogadott szakmai alapelveknek megfelelő szolgáltatás megszervezését.

Számos, szélesebb kontextusban végzett kutatás, monitorozási jelentés igazolja, hogy a nagy létszámú férőhellyel működő intézmények fenntartása nem egyeztethető össze az irányadó emberi jogi normákkal. Magyarországon 2017-ben látott napvilágot a *Kényszerzubbony és elköltöztetés* c. jelentés, amely felhívta a figyelmet egy pest megyei intézet tarthatatlan, emberi jogokat sértő körülményeire (MDAC,

2017). A fogyatékosügy képviselői körében köztudott, hogy bár ez a jelentés az átlagos magyar intézeti ellátás szempontjából is kiemelkedően rossz körülményeket mutat be, az *elnyomás, a hatalomgyakorlás, az elkülönítés és az önrendelkezés kényszereljárásokkal történő korlátozásának jelensége*, amire felhívja a figyelmet, mindennapos és széles körben elterjedt az intézményeinkben. Hasonló jelentések születtek a régió más országaiban is, pl. Szerbiában, amely publikációk arra is utalnak, hogy a fogyatékossgal élő személyek csoportján belül is vannak kiemelten sérülékeny, az abúzus veszélyének fokozottan kiszolgáltatott közösségek, például a gyermekek (Ahern & Rosenthal, 2007) és a nők (Janjic & Milovanovic, 2017; Krem-sner, 2017).

A téma releváns, mert a TL-szolgáltatás keretében ugyan több lehetőség áll rendelkezésre az önrendelkezés kiterjesztéséhez, e lakhatási forma esetén is számos akadály tapasztalható azonban, mert a gondnokság jelenleg elterjedt formája erősen korlátozó, és a közösségi szolgáltatások még nem érthetők el mindenki számára (Sándor, 2017). Hasonló tendenciákat figyeltek meg korábbi elemzések (Verdes, 2009), már a kiváltási stratégia szerint megvalósított TL-házak esetén is (Nagy et al., 2017).

A téma releváns továbbá, mert hazai és nemzetközi eredmények egyaránt igazolják, hogy a kisebb létszámú, közösségbe integrált lakhatási formák magasabb szintű önrendelkezést és jobb életminőséget tesznek lehetővé (Kozma et al., 2016; Wehmeyer & Schwartz, 1997; Wehmeyer & Bolding, 2001; Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer et al., 2017).

Magyarország 2007-ben ratifikálta az Egyezményt, amivel kötelezettséget vállalt az intézetek felszámolására és a közösségi alapú szolgáltatások kialakítására. A 19. cikkhez fűzött Általános kommentár egyértelművé teszi, hogy a nagy létszámú bentlakásos intézmények nem jelenthetnek választási alternatívát, és ezzel az indokkal nem tarthatók fenn (UN Committee, 2017). A férőhelykiváltási stratégia megvalósítása a 1023/2017. (I. 24.) Kormányhatározat megjelenésével formálisan is a fogyatékosügy egyik kiemelt rövid, közép- és hosszú távú feladatává vált. A stratégia megvalósítása a különböző szakterületek összehangolt tevékenységét igényli, amihez a fogyatékossgtudomány a participatív kutatás módszertanán keresztül, a fogyatékos emberek narratíváinak a szakmai diskurzusba történő beemelésével járulhat hozzá. A nehézségeknak az érintettek bevonásával történő feltérképezése elősegítheti megoldási stratégiák kidolgozását és a résztvevők hatékonyabb felkészítését.

## AZ EREDMÉNYEK HASZNOSÍTHATÓSÁGA

A kutatás várhatóan adalékokat szolgáltat a kiváltási folyamat szakmai kihívásainak leküzdéséhez, és a jó gyakorlatok megosztásával támogathatja a kiváltás következő ciklusának pályázóit.

A fogyatékos személyek, azaz a szolgáltatást igénybe vevő felhasználók szempontjainak a beemelése várhatóan növeli a számukra nyújtott szolgáltatások minőségét. A vizsgálat tapasztalatait becsatornázzuk a gyógypedagógus-képzésben indított új kurzus tematikájába és az oktatási segédanyagokba. Bízunk abban, hogy közérthető publikációk segítségével (Sándor et al., 2018) az eredmények könnyeb-

*ben eléri a kiváltás folyamatában közvetlenül érintett személyeket. A tudományos publikációk pedig várhatóan gazdagítják a témával kapcsolatos szakmai vitáinkat.*

Participatív kutatások esetén továbbá nem elhanyagolható az a hatás sem, amit közvetlenül maga a kutatás folyamata gyakorol a résztvevőkre. A *participatív kutatótársak* a közös kutatás során szerzett tapasztalatok által *erősödnek empowerment-folyamataikban*, és tudatosabbá válnak önrendelkező életük megszervezése, kontrollálása, valamint a tapasztalataik megosztása terén. Hosszabb távon segíthetik a participatív módszertant újonnan elsajátító értelmi sérült személyek mentorálását és képzését. A részletesen dokumentált kutatási folyamat támogathatja és bátoríthatja azokat a kutatókat, akik inkluzív kutatásokba szeretnének kezdeni. Módszertani tapasztalatainkat megosztjuk majd a munkatársunkkal, Katona Vandával szerkesztett interaktív, participatív kutatásról és oktatásról szóló módszertani tananyagunkban (Katona, Cserti-Szauer & Sándor, folyamatban).

## A KUTATÁS MÓDSZERTANI JELLEMZŐI

### *A kutatás főbb módszertani lépései és résztvevői*

A kutatás szakirodalom-gyűjtéssel és elemzéssel kezdődött. Ezzel párhuzamosan Anikó összegyűjtötte a doktori munkája során 2014–2015 között támogató személyekkel (családtagok, gondnokok, intézményekben dolgozó személyek) készített félig strukturált interjúból azokat a problémákat, dilemmákat, amelyeket a különböző lakhatási formákkal kapcsolatban tapasztalattal rendelkező kutatási alanyok jeleztek:

- gondnokság;
- támogatói felelősségvállalás;
- az önrendelkezés és a korlátozás kényes egyensúlya a hétköznapokban;
- a lakók számára releváns önrendelkezés és a támogatói ambíciók összeegyeztetése;
- a családtagokkal való együttműködés.

Ezeket a problémákat, kérdésfeltevéseket elsősorban a jelen kutatásban használt fókuszcsoportos interjúk vázlatának empirikus megerősítése céljából tekintettük át.

Ezzel párhuzamosan a pályázati folyamat során leadott kutatási tervet a kutatócsoportban közösen átgondoltuk és bővítettük. Egy első megbeszélést követően véglegesítettük a tervünket, amelyet az ELTE-BGGYK Kutatásetikai Bizottságához nyújtottunk be etikai véleményezésre (Kutatásetikai engedély KEB/2018/002). Az előkészítő munka szerves részét képezte a szakmai egyeztetés dr. Maléth Anett jogással és gyógypedagógussal, aki a participatív kutatásban részt vevő, gondnokság alatt álló személyek helyzetével kapcsolatos etikai kérdéseket segített tisztázni. Megállapítottuk, hogy annak nincsen akadálya, hogy gondnokság alatt lévő személy kutatótársként részt vehessen kutatási folyamatokban, amennyiben azonban abból bevétele is származik, a gondnokság típusa (cselekvőképességet teljesen vagy részlegesen korlátozó) szerint a gondnoknak akár jelentős szerepe is lehet a pénz felhasználásával kapcsolatban.



Az első fókuszcsoportos interjú 2018 áprilisában zajlott a TL-t igénybe vevő értelmi sérült személyekkel. Az interjút az ELTE BGGYK egyik tárgyalószobájában tartottuk, nyugodt körülmények között. A résztvevők minden információt könnyen érthető formában kaptak meg. A résztvevők, 4 nő és 3 férfi, 4 különböző városból, 4 különböző lakhatási egységből érkeztek. Közös jellemzőjük, hogy korábban nagy bentlakásos intézményekben éltek, ahonnan legalább 1 éve kiköltöztek. Az interjúalanyok csoportját természetes módon meghatározta, hogy a lakóközösségekből kinek volt kedve a projektben részt venni, illetve korlátozó tényezőként jelen volt az a szempont, hogy a kommunikáció elsődleges csatornája az interjú választott formája miatt a beszéd kellett, hogy legyen.

A második fókuszcsoportot 2018 májusában tartottuk az ELTE BGGYK tárgyalójában, az előző kör interjúalanyainak támogatóival (a nyelvi változatosság kedvéért és a lakók szóhasználatát figyelembe véve segítőknek is nevezzük őket), akik mind TL-ben dolgozó munkatársak. Néhány résztvevő betegsége miatt ezen a ponton változtatás történt az eredeti kutatási tervhez képest. Mivel a csoport létszáma mindössze 3 főre csökkent, és a tervezettnél kevesebb hang, vélemény jelenhetett meg az interjúban, júniusban egy további csoportos interjú készült, ezúttal egy vidéki városban, a lakhatási szolgáltatást nyújtó fenntartók számára közeli helyszínen, 5 segítő bevonásával (közülük 1 férfi volt, ami jól tükrözi a terepen dolgozók nemi megoszlását). Kutatócsoportunk azt a kiválasztási kritériumot határozta meg, hogy olyan támogató személyek vehetnek részt az adatgyűjtésben, *akik legalább 1 éve rendelkeznek tapasztalattal a TL-szolgáltatással* kapcsolatban. Az volt az eredeti elképzelésünk, hogy olyan munkatársakat vonunk be, akik egyidejűleg rendelkeznek nagy létszámú intézménybeli munkatapasztalattal is, az alanyok között azonban csupán 2 olyan személy volt, aki dolgozott korábban valamilyen nagyobb intézetben (diákotthon, átmeneti otthon) is. Ennek oka, hogy azok a segítők, akik intézetben szocializálódtak, és dolgoztak a TL-ben, a tapasztalatok szerint nem tudtak azonosulni az itt elvárt támogatói attitűddel, rövid idő után másik intézménybe vagy a fenntartó másik szolgáltatási egységébe mentek át, és a kutatás időszakában már nem dolgoztak a TL-házakban. Ez a jelenség megerősíti korábbi kutatások eredményeit (Nagy et al., 2017).

A teljes folyamatot kutatási napló vezetésével kísértük, ami segíti a kvalitatív terepmunka során felhalmozódott események dokumentálását és a kutatás során szerzett benyomások folyamatos reflexióját. A tartalomelemzés fázisában a reflexiók további elemzési rétegeket adhatnak hozzá az eredmények értelmezéséhez, és árnyalhatják az elemzés kontextusát (Weigand, 2009; Frieberthshäuser & Panagiotopoulou, 1997).

## KUTATÁSI KÉRDÉSEK

A kutatás kérdése, *hogyan él meg az értelmi sérült személyek és támogatóik a kiváltás folyamatát és a TL-t mint új szolgáltatási formát.*

További kérdései:

- a) Milyen tapasztalataik vannak a sérült személyeknek a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?

- b) Milyen tapasztalataik vannak a sérült személyek támogatóinak a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?
- c) Hozzájárul-e a TL-szolgáltatás az önrendelkező, felnőtt élet megéléséhez? Ha igen, hogyan?
- d) Hozzájárul-e a TL szolgáltatás ahhoz, hogy a támogató személyek hatékonyan tudják segíteni a sérült személyek önrendelkező, felnőtt életét? Ha igen, hogyan?
- e) Milyen nehézségek merültek fel a kiváltási folyamat során, és azokra milyen megoldásokat sikerült találni?

A kutatási alanyokra vonatkozó jellemzők miatt a b) kérdést korlátozottan tudtuk vizsgálni, hiszen a legtöbb támogatónak nem volt tapasztalata más intézménytipusokkal kapcsolatban. Az e) kérdést pedig pontosítottuk, és azt vizsgáltuk, hogy milyen nehézségek merültek fel a *TL-szolgáltatásba való költözés során*. Ennek oka, hogy a résztvevő TL-ek zöme nem a kiváltási stratégia pályázati keretei között jött létre.

## AZ INKLUZIVITÁS SZINTJEI

Kutatásunkat második generációs participatív munkának tekintjük, amelynek már nem áll középpontjában a fogyatékossgal élő résztvevők hozzájárulásainak aprólékos elemzése, mert nem cél a módszertani megközelítés létjogosultságának alátámasztása (Nind, 2016). A kvalitatív kutatás minőségének biztosítása érdekében azonban átláthatóvá tesszük a tervezési, kivitelezési, elemzési és disszeminációs folyamatok pontos megvalósulását.

Zoltán és György gyermekotthonban nőttek fel együtt, majd felnőttek számára kialakított bentlakásos szociális intézményekben éltek Lesencetomajon. Az országban elsőként, az állami kiváltási stratégia életbe lépése előtt, 7 éve költöztek ki Tapolcára, TL-lakásba (Horváthné Somogyi & Balogh, 2013). Élettapasztalatukat tekintve a legjobb szakértői a kutatás témájának, és nagy tapasztalattal rendelkeznek az önérvényesítés terén is. Nehezítette a participatív munkát, hogy korábban soha nem vettek részt kutatásban, vizsgálati alanyként sem, tehát nem adtak még interjút, nem töltötték ki kérdőívet stb. Munkánk kezdetén ezért a lakásukban találkoztunk, és a közvetlen léttér biztonságában szántunk hosszabb időt arra, hogy közösen átbeszéljük, mit jelent a kutatás absztrakt fogalma. Megfigyelhettük, hogy olyan értelmi sérült személyek számára is rendkívül nehéz dolog átváltani a „kikérdezett” személy alávett helyzetéből a „kérdező”, hatalommal felruházott szerepébe, akik évek óta önrendelkező, egyenrangú támogatást nyújtó szolgáltatásokat vesznek igénybe. A munkánkat megkönnyítette, hogy a kutatás első szakaszában, 2017 őszén együtt tanítottunk az ELTE BGGYK-n, ami bizalmi kapcsolatot biztosított számunkra. Segítséget jelentett továbbá az, hogy ketten, barátokként együtt lehetünk a teljes folyamatban, és erősíthették, kiegészíthették egymást, illetve fontos volt a jól ismert segítők jelenléte is.

A pályázat kidolgozása idején nem volt lehetőség arra, hogy részletesen megbeszéljük a szakmai koncepciót a kutatócsoportban, de már a beadás előtt egyeztettünk, hogy tudnánk-e néhány hónap múlva közösen dolgozni. Ez az oka annak,

hogy a kutatási kérdések és a módszertani terv, amit később a kutatás folyamatában Zoltán és György részvételével alakítottunk, elsődlegesen a kutatásvezető tollából származnak.

Az interjúvázlatok kialakítása volt az első olyan lépés, amelyben a részvétel lehetősége jelentősen megnőtt, hiszen a kutatótársak a kutatásvezetőtől elkülönülve, a támogató személyek segítségével maguk írták le a számukra releváns kérdéseket. Anikó feladata volt ezeknek a kiegészítése a doktori disszertációhoz készített interjúkból leszűrt problémákkal, kérdésekkel és strukturálás a fókuszcsoportban javasolt tölcsermódszer elvének megfelelően (Vicsek, 2006). Ezt követően könnyen érthető formára alakítottuk a kérdéseket, és közös megbeszélésünk szerint számokkal láttuk el azokat. Ennek kiemelt jelentősége volt: az interjúkat ugyanis közösen vezettük, és a számozásnak köszönhetően Ildikóval tudtuk jelezni György és Zoltán számára, melyik kérdést olvashatják következőként. Azt tapasztaltuk, hogy a kérdező kutatótársak nem reflektáltak az interjúalanyok felvetéseire, és nem tettek fel spontán kérdéseket, hanem ragaszkodtak az előre megbeszélt vázlatához. Ezt a jelenséget nem lehet leegyszerűsítve az értelmi sérülés jelenségéből levezetni, mivel ez volt az első interjú tapasztalatuk. Nemfogyatékos kutatókra is jellemző, hogy a pályájuk kezdetén merevebben ragaszkodnak az előre kialakított struktúrákhoz, vázlatokhoz, és kevésbé képesek az interjú során elengedhetetlen figyelemmegosztás hatékony gyakorlására. Az aktív részvételnek köszönhetően sokkal nagyobb hangsúly kerülhetett az érintett személyek számára kiemelten fontos kérdésekre, pl. az étkezésre, a főzésre. Ezen keresztül más témákhoz hasonlóan megragadható az önrendelkezés központi eleme, ugyanakkor láttuk, hogy ez motiválódóbb, érdekesebb az értelmi sérült személyek számára. A támogatói fókuszcsoportokban az általában megszokott hatalmi helyzet erős kritikáját valószínűsíthetjük meg azáltal, hogy értelmi sérült személyek voltak a kérdezők. Ez azonban sokkal kevésbé borítja fel az egyensúlyt a TL-ben működő személyek között, mint más támogatói viszony esetén, hiszen itt a hétköznapiakban is megtörténik az egyenrangú kapcsolatra való törekvés.

Az interjúk elemzésénél nem álltak rendelkezésünkre jól kimunkált módszertani megközelítések, ezért úgy dolgoztunk, hogy mindannyian meghallgattuk először a hanganyagot, és kiválasztottunk olyan tartalmi csomópontokat, amelyek kiemelten fontosak voltak számunkra. Ezt követően a kutatás vezetője az írott szövegeken dolgozott a Mayring-féle induktív összegző megközelítéssel (Mayring, 2015; Mayring & Gläser-Zikuda, 2008). Ennek lényege, hogy az interjúszövegek mondanivalójának kiemelése, redukálása során alakulnak ki a főbb tartalmi elemek („kódok”), amelyeket nem interjúalanyonként elemzünk, hanem összefoglalóan, minden interjú adott kódjainak összességével.

A kutatótársak felvetéseit elsősorban az interjúkat követő szóbeli reflexiók hanganyagainak és azok legépelt szövegeinek segítségével tudtuk az elemzésbe becsatornázni. A teljes munkafolyamatra jellemző volt, hogy a részvétel alapvetően a verbalitás útján, személyes találkozók és videótelefonos megbeszélések során tudott megvalósulni.

Az interjúk és a kutatási folyamat elemzése során alkalmaztuk az Én-versek (I poem) módszerét, ami értelmi sérült személyek számára is lehetővé teszi a komplex és alapvetően absztrakt elemzési lépésekben való látványos részvételt. Az Én-versek technikája arra fókuszál, hogy a beszélő miként számol be saját magáról, hogyan utal a számára fontos dolgokra. A rendelkezésre álló hanganyagokból egy

másik személy emeli ki azokat, amelyeket a személy magáról mond, akár formailag is „én” kezdettel vagy tartalmában magára vonatkoztatva. Ez egy interpretatív hagyományokra építő, szubjektív kutatási lépés, amelyben természetesen jelentős szerepe van a másik személy szűrőjének is (Edwards & Weller, 2012; Heiszer, 2017). Ezt a szubjektív hatást tudatosítjuk és átláthatóvá tesszük, az elkészült verseket látva azonban úgy véljük, hogy jelentősebb a módszernek köszönhető hozadék, mint az esetleges korlát. A kiválasztott és versebe rendezett mondatok ugyanis egyáltalán nem sorrendben, nagyon gyakran egy hanganyag két eltérő pontján, látszólag az adott tartalmi kontextuson kívül, nem feltétlenül a kérdésre adott válaszként, hanem pl. hirtelen bevillanó emlékképként hangzottak el, ami megnehezíti a külső szemlélő számára, hogy értékes hozzájárulásként figyelembe vegye. Ezzel a szisztematikus és látványos rendezési technikával azonban a kutatótársak is kompetens, hatalommal rendelkező kutatókká válhatnak, továbbá számukra is kézzelfogható visszajelzést kaphatnak a közös munkáról. A közös munkánk során adaptáltuk a technikát, és az első szakaszban tulajdonképpen kutatótársi Mi-verseket készítettünk, mert nem különítettük el Zoltán és György mondatait. Úgy terveztük, hogy a kutatótársi szerepükhöz és nem az egyéni narratívájukhoz kötődően fogjuk felhasználni ezeket, illetve azt tapasztaltuk, hogy közös életútjuknak köszönhetően nagyon gyakran inkább „mi”-tartalmú gondolatokat osztanak meg. Tudomásunk szerint ilyen módszertani adaptációval korábban nem dolgoztak kutatók. A folyamat végén készítettünk klasszikus Én-verseket is, amelyek a saját narratíváikat tartalmazták (lásd mellékletek).

A kutatásunk disszeminációs eleme valósult meg leghatékonyabban közösen. Több konferencián vettünk részt együtt, melyek közül volt olyan, ami kifejezetten akadémiai résztvevőknek, szolgáltatást nyújtó fenntartóknak, gyakorló szakembereknek, ill. gyógypedagógusoknak szólt, de olyan is, amelyik kizárólag önérvényesítőket célt meg, és ők is került szervezték. A kötelező ÚNKP pályázati dokumentációt (konferencia-előadás és záróbeszámoló) leszámítva az írott publikációknak mind együtt vagyunk a szerzői, és ezeket nyelvi szempontból többféle célközönség számára alakítottuk ki. Előadásainkat könnyen érthető formában tartottuk, és megjelent közérthető stílusban írt cikkünk is a *Carissimi* folyóiratban (Sándor et al., 2018).

Végül fontos megemlíteni, hogy a kutatás anyagi szempontból is élt a hatalom-kiegyenlítés technikájával: bár az ÚNKP személyre szóló, az akadémiai pálya ösztönzését célzó és ezáltal természetesen hatalmi egyenlőtlenséget okozó forrás, az egyenlőtlenség ellensúlyozására is lehetőséget ad. A pályázat dologi keretéből a kutatótársak szakértői díjazást kaptak, ami fontos lépés a fogyatékos emberek tevékenységének társadalmi elismertségének növelésében, és segíti elkerülni azt, hogy kizárólag a hivatásos kutató részesüljön előnyben (publikációk, kutatói elismertség, fokozatszerzések stb.) a közös munka által.

## EREDMÉNYEK

A kvalitatív tartalomelemzés során, segítségül hívva az Én-versek (mi-versek) elemzési szempontjait, az alábbi tartalmi kategóriákat határoztuk meg:

- narratívák, hatalom;

- jelentőségteljes tevékenységek;
- empowerment, döntéshozatal;
- étkezés;
- jogok, gondnokság;
- támogatói háló.

A fókuszcsoportok szövegeit összegzően elemeztük, és horizontális szempontként jelenítjük meg, hogy a lakók vagy segítők említették-e az adott felvetést. Mivel korábbi kutatásokhoz (Nagy et al., 2017) hasonlóan azt tapasztaltuk, hogy a gyakorlatban nem válik el a törvény által meghatározott esetfelelősi és kísérő támogatói feladatkör és szerep, ezért mindenkire támogatóként vagy segítőként hivatkozunk. A szolgáltatást igénybe vevő személyeket lakóknak nevezzük. A kategóriák illusztrálásához egy-egy jellemző idézetet is bemutatunk.

Kutatási kérdés	Kérdésre elsősorban reagáló tartalmi kategória
a) Milyen tapasztalataik vannak a fogyatékos személyeknek a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?	narratívák, hatalom
b) Milyen tapasztalataik vannak a fogyatékos személyek támogatóinak a különböző lakhatási formákat összehasonlítva?	támogatói háló empowerment, döntéshozatal
c) Hozzájárul-e a TL-szolgáltatás az önrendelkező, felnőtt élet megéléséhez? Ha igen, hogyan?	jelentőségteljes tevékenységek empowerment, döntéshozatal étkezés jogok, gondnokság
d) Hozzájárul-e a TL-szolgáltatás ahhoz, hogy a támogató személyek hatékonyan tudják segíteni a fogyatékossgal élő személyek önrendelkező, felnőtt életét? Ha igen, hogyan?	empowerment, döntéshozatal étkezés jogok, gondnokság
e) Milyen nehézségek merültek fel a kiváltási folyamat során, és azokra milyen megoldásokat sikerült találni?	empowerment, döntéshozatal jogok, gondnokság támogatói háló

1. TÁBLÁZAT. KVALITATÍV TARTALOMELEMZÉS KATEGÓRIÁI A KUTATÁSI KÉRDÉSEK TÜKRÉBEN

A fenti táblázat bemutatja a kutatási kérdések és kategóriák összefüggéseit egy adott szempontból, a téma összetettsége miatt azonban természetesen ezek a tartalmak többszörösen összefüggnek, ezért nem választhatók el egymástól szigorúan a szövegben, valamint sokféle értelmezési lehetőséget kínálnak.

Elemzésünkben nem térünk ki a fókuszcsoportokban megjelenő szerepleosztásokra és egyéb, a szöveg elemzésén túlmutató aspektusokra. Megemlíthjük azonban, hogy minden csoportban azonosítható volt az az egy ember, aki kimutathatóan dominálta a megbeszéléseivel az interjút. Törekedtünk arra, hogy ezek a személyek engedjenek teret mások számára is, és megszólítottuk a visszahúzódbb résztvevőket, valamint szükség esetén tereltük a téma fókuszát.

## NARRATÍVÁK, HATALOM

*Mostanában ez jár a fejemben, hogy mi lesz, ha valamit elrontok, és vissza-visznek. [...] És azt mondta Y [segítő], hogy ez a lakhatási lakás, ha akarunk, végleg is maradhatunk! Ez igaz? (lakó)*

A lakók elbeszélésében egyértelművé vált, hogy éles különbséget látnak a korábbi és mostani életformájuk között. Az intézetben több volt a túlféltő „védelem”, és olyan volt ott élni, mint egy „burokban”, ahol a feladatokat helyettük a segítők csinálták meg, és az életükről szóló döntéseket valaki más vette át. A támogatott lakhatásban, a „nagybetűs életben” azonban nekik kell sokkal több feladatot önállóan vagy segítséggel elvégezniük. Olyan háztartási, ügyintézési feladatokat kell megoldaniuk, amelyek az intézményekben centralizált módon valósultak meg (pl. központi mosoda helyett most meg kell tanulni bánni a saját mosógéppel). Ennél komplexebb döntéshozatali kérdéseket az önrendelkezésre vonatkozó kategóriákban tárgyalunk.

Nehézséget jelent az interjúalanyok számára az is, hogy a költözést követően hiányoznak a régi barátok, támogatók és munkahelyváltás eseténa régi intézeti munkahely (lásd később). Erős szocializációs hatása van annak, hogy a legtöbben már gyerekkoruk óta intézményben élnek, évtizedeken keresztül az intézeti közösséget tekintették családjuknak. Minden változást meg kell szokni, és megfontolt szakmai döntésként értékelhető, hogy a költözés után még lehetőséget adnak a támogatók arra, hogy a lakók rendszeresen visszatérjenek az intézetbe. Ennek meglátásunk szerint nem fenntartói érdek, hanem szakmai érvek állnak az említett esetekben: mindenkinek a számára megfelelő és elegendő időt kell biztosítani, hogy alkalmazkodhasson a participációval járó felelősséghez, kockázatokhoz, és annyira leválhasson a régi, korlátozóbb közegről, amennyire tud és szeretne. A segítők hangsúlyozták, hogy ehhez az ő részükről elsősorban feltétlen bizalomra és a felelősség megosztásának képességére van szükség. A költözés fenti nehézségei ellenére *nem minden szolgáltató nyújtott felkészítő tanfolyamot*. Ezt biztosan indokolt lenne elkerülni a jövőben, hogy ne érjen senkit váratlanul az új szituáció.

Megfigyelhető, hogy a lakók narratíváinak megfogalmazását jelentős különbségek jellemzik. Az interjúalanyok egy része segítőknek hivatkozott az őt támogató munkatársakra, voltak azonban, akik a következő kifejezéseket használták: nevelők, felnőttek, néni, bácsi. Visszakérdésre egyértelművé vált, hogy bár önmagukra nem utalnak gyerekként vagy nevelt személyként, ezeket a címkeket egyértelműen a támogatókra, nemfogyatékos személyekre értik, saját maguk ellenpólusaként. Hozzánk intézett megszólalásokban is megjelent, hogy „Ildi néni” vagy „Anikó néni”.

Azoknál, akik így meséltek jelenlegi életükről, a segítőkkel összefüggésben gyakran említették a „megengedik nekem” szófordulatot, ami hierarchikus viszonyt feltételez. Párosítva a megszólalásokat az alanyok adataival, kiderült, hogy azok nyelvhasználatában vannak még jelen ezek az elnyomásra utaló koncepciók, akik még csupán 1 éve élnek az intézet falain kívül. Azok, akik 4-7 éve kiköltöztek, már másképpen, az önrendelkezés koncepciójával összhangban fogalmaznak.

A lakók interjújában megfigyeltük, hogy maga a támogatott lakhatás kifejezés sem épült be a hétköznapi nyelvhasználatukba. Ennek oka lehet egyfelől, hogy a szakma nem vette figyelembe a fogalom bevezetésénél a véleményüket, illetve még időre van szükség ahhoz, hogy megszokják az új szolgáltatás megnevezését. Az



interjú során a kutatótársakon kívül egyetlen lakó sem használta a kutatásnak ezt a fő fogalmát, ellenben a következőket igen: *támogatási otthon, támogatási lakás, lakhatási otthon, lakhatási lakás, lakhatás, lakóotthon, támogatott lakás*.

Nemcsak a támogató és támogatott személy klasszikusan értelmezett viszonyában tapasztaltuk a hatalom nyomait. Az intézetekben gyakran létrejövő, lakók között megjelenő hierarchiára is voltak jelek a szövegben: egyes lakók ügyesebbnek, erősebbnek, önállóbbnak tartják magukat másoknál. Ugyanakkor, feltehetően az eltérő kontextusnak köszönhetően, ennek a kimenete eltér az intézetben megszokottól. Nem alakulnak ki egymással szemben elnyomó, abuzív tendenciák, hanem elsősorban egymás támogatásához és a másik személy empowerment-folyamatainak megerősítése jön létre.

A lakók közül egy személyt leszámítva mindenki határozottan úgy értékelte, hogy nem menne vissza az intézetbe. A több éve kint élők számára nyilvánvaló, hogy ez nem is fog megtörténni, a tavaly kiköltözött lakók közül azonban volt, akit az interjú során újra meg kellett abban erősíteni, hogy szerződés biztosítja a lakhatását, és nem fog „büntetésből” visszakérülni.

Az egyetlen személy, aki ebben a döntésben bizonytalan, szintén nem él még régóta ebben a lakhatási típusban, és hiányolja az intézetben megszokott kényelmet, biztonságot. Mivel korábban is az „önállóbbak” közé tartozott, viszonylag sok kedvezményt kapott a gondozóktól (önállóan járhatott ki dolgozni, bevásárolni stb.), ezért nem élte meg olyan rosszul a korlátozó tényezőket, mint a többiek.

Nyilvánvalóvá vált, hogy a TL-szolgáltatást igénybe vevő személyek életútjai sokfélék, és ezért nem írható le egyetlen recept a felnőtt, önrendelkező élet támogatásának megfelelő módjára, csupán az egyenrangú támogatás kereteit és szemléletét lehet kiindulópontként lefektetni. A segítők szempontjából ez adja a munkájuk komplexitását és nagy felelősségét. Álláspontjuk szerint akkor tekinthető sikeresnek a két élethelyzet közti átmenet, ha a lakók elkezdnek valódi otthonként hivatkozni a lakásukra, házukra és azt mondják, hogy „hazamennek”.

## JELENTŐSÉGTELJES TEVÉKENYSÉGEK

*Én azt gondolom, hogy a támogatott lakhatás nagyon fontos lába a munka, és maga a munkahely, tehát az nagyon-nagyon jó dolog, hogy bent vannak védett nappali intézményben, de még több lehetőség kellene ahhoz, hogy az ő álmaik is meg tudjanak valósulni. (támogató)*

A kutatásba bekerült TL-szolgáltatások sokféle módon szerveződnek. Van közöttük 0–24 órás támogatást és aktív segítői jelenlétet nyújtó fenntartó, és olyan is, amely csak pár órás támogatást nyújt, egyeztetés alapján, pl. nagyobb bevásárláshoz. Ez jelzi egyrészt, hogy vannak Magyarországon olyan fenntartók, amelyek sikeresen használják ki ennek a lakhatási koncepciónak a rugalmasságát, másrészt egyúttal azt is, hogy a támogatási szükséglet nem mindenhol jelentkezik „válogatási szempontként”, ahogyan arra korábbi hazai és külföldi elemzések kockázati tényezőként hivatkoztak (Dederich, 2008; Fornefeld, 2008; Sándor, 2018b).

Lakók és támogatók egyaránt utaltak arra, hogy a jelentőségteljes tevékenység, pl. munka formájában, majd a munkát követő tartalmas szabadidő-eltöltés kardinális

kérdés a TL közösségbe integrált szolgáltatássá válásában. Az intézményi kultúra továbbörökítése könnyebben alakul ki akkor, ha a lakók csupán egy nagyobb épületből egy kisebb házba költöznek, de továbbra sem vesznek részt napközben a közösség életében. Elemzésünk során szándékosan nem a szűken értelmezett foglalkoztatást tekintjük fő tartalmi címkének, mert magas támogatási szükséglet és más fogyatékoságok esetén sem csak a klasszikus bér munkára kell gondolni, ha a hasznos, jelentőségteljes tevékenységekről beszélünk. Ide soroltuk azokat a felvetéseket is, amelyek a szabadidőhöz kötődnek, és fontosnak tartjuk elemezni, hogy elkülöníthető-e a szabadidő az alapvető hétköznapi tevékenységtől az elbeszélésekben.

Az interjúkban változatos tevékenységi formák jelentek meg. A legtöbb személy valamilyen védett típusú foglalkoztatásban vesz részt. Legtöbbször speciális műhelyekben vagy napközi otthonokban dolgoznak más sérült és/vagy megváltozott munkaképességű személyekkel. Nem öncélú feladatokat végeznek, hanem megrendelő cégek számára készítenek termékeket, vagy vesznek részt a készítés egyes fázisaiban, részfolyamataiban. Egy esetben a fenntartó azért hozott létre egy szolgáltatócentrumot, hogy a környékre kiköltöző lakók számára rendelkezésre álljon más alternatíva, mint az intézeti foglalkoztatás. Itt is érvényesült azonban a TD és az apró lépések elve, így aki szeretett volna, maradhatott a régi intézeti munkahelyén. A segítők megvárták, amíg a személyek maguk jelezték, hogy már nem mennek oda szívesen, és váltanának. Néhányan nyílt munkaerőpiacon dolgoznak, esetleg támogatott foglalkoztatás keretében tevékenykednek, de ez a foglalkoztatási forma ritkább.

A legtöbb TL-szolgáltatás már a költözéskor fel volt készülve arra, hogy napközbeni elfoglaltságot is biztosítson, azonban különösen a magas támogatási szükségletű emberek esetén nem mindig sikerült ezt rögtön megoldani. Egy segítő tapasztalata szerint többször jártak úgy, hogy a foglalkoztatók ugyan felvették és adminisztrálták a személyt, de azt kérték, hogy inkább ne jöjjön be napközben, hanem maradjon otthon. Ennek hátterében rendszerszintű problémát, pl. jelentősen túlterhelt dolgozókat sejtünk, nem nyílt azonban mód a jelenség részletesebb elemzésére. Egy átmeneti időszakban a fentiek miatt előfordult, hogy nem mindenki számára váltak el a lakhatás és a foglalkoztatás életterei, ami a TL egyik fontos kritériuma. Ezt a nehézséget sikerült megoldani, és jelenleg csak olyan személyek tartózkodnak otthon napközben, akiknek már a kora is indokolja a nyugdíjas életformát.

A támogatók véleménye szerint talán a munkajellegű feladatok megszervezésénél is nehezebb a szabadidő tartalmas tevékenységekkel való eltöltésének facilitálása. Jól azonosítható volt a szabadidő fogalmának a munkatevékenységektől elkülönült tárgyalása, ami megerősíti, hogy mindenki megkülönbözteti a nem önkéntesen vállalt vagy felelősséggel is járó tevékenységeket a szórakozástól (amely tevékenységek és jellemzők természetesen gyakran egyidejűleg is jelen lehetnek). A döntéshozattal összefüggő szempont, hogy a segítők nem ragaszkodnak egy ideálisnak, normálisnak tartott szabadidős programhoz, és elismerik, hogy mindenkinek joga van a semmittevéshez is. A lakók által említett legtöbb program nem speciális (mozi, színház, városi rendezvények, barátok látogatása és meghívása, járművekkel utazás, kiállítások látogatása stb.), hanem a közösség többi tagja számára is hozzáférhető. Ezekon kívül minden évben eljárnak több TL lakóival közösen nyaralni, és részt vesznek a fenntartók által szervezett speciális rendezvényeken is.

# EMPOWERMENT, DÖNTÉSHOZATAL

*...Én bíztam elejétől fogva benne. Azt mondták, hogy majd nem lesz önálló, meg satöbbi, én meg... mert oké, nem bírta a lába, meg satöbbi, a hosszú utat, de én kivítem, azért is, hogy szokja. És a mai napig elmegy dolgozni önállóan. (lakó)*

Ebbe a kategóriába kerültek azok a gondolatok, amelyek a választási lehetőségekkel, a döntéshozattal, illetve az empowerment-folyamatokkal kapcsolatban fogalmazódtak meg. Az önrendelkezés korlátozásával kapcsolatban felállított korábbi csoportosításunkat (Sándor, 2017) alapul véve elmondható, hogy a közösség által alkotott, nem fogyatékoságból fakadó és az együttéléshez szükséges korlátozások dominálnak, míg a többi 3 kategória (intézményi struktúrából fakadó, szükséglet-kielégítéshez köthető, problémásnak ítélt viselkedésből fakadó) nem jelenik meg. Ennek részben oka az, hogy a résztvevők közül senki nem volt magas támogatási szükségletű személy, így nem nehezített jelentősen a kommunikáció, részben pedig az, hogy a lakhatás struktúrája megelőzi azokat a helyzeteket, amelyek a korlátozásokhoz vezetnek. Az önrendelkezés korlátozása tehát csak annak érdekében történik, hogy mások önrendelkezése ne csorbuljon, és harmonikus lehessen az együttélés. Fontos jellemzője továbbá a szabályoknak (telefonos egyeztetés a hazatérés időpontjáról, látogatók fogadásának módjáról), hogy nem a segítők vagy a fenntartó, hanem alulról jövő kezdeményezésként, a lakók által kerültek kidolgozásra.

A támogatók kezdetben adtak annak teret, hogy a lakók tapasztalják meg, mi történik, ha nincsenek szabályok, ez azonban ahhoz vezetett, hogy nem takarította senki a közösségi tereket, vagy egy személy egyedül megette a vásárolt élelmiszert (lásd az étkezés kategóriát). A döntéshozatali képesség a kockázatvállalás méltóságát tiszteltetben tartva (Perske, 1972), az ilyen tapasztalatokon keresztül fejlődik, ezért senkitől nem tagadható meg. A legtöbb lakónak korábban nem volt ilyen tanulási helyzetekre lehetősége az intézeti keretek miatt.

Bár nem így nevesítették, de az empowerment, azaz a hatalommal való felruházás fontos elemeit említették mind a három fókuszcsoportban. Nemcsak a támogatók tartják kompetens, döntéshozatalra képes személyeknek a lakókat, hanem ők is feltétlen bizalommal fordulnak egymás képességei, erősségei felé.

## ÉTKEZÉS

*Tehát aztán még a karácsonyi vacsoránál, hogy azt mondja a 43 éves lakó, hogy: „X, mi már igazi emberek vagyunk!” Azt mondja neki X, hogy „De hát, te miről beszélsz?! Persze, hogy azok vagytok!” „Képzeld, X, kiválaszthattuk a vacsorát, amit enni szeretnénk!” Tehát, ugye, étlapot az internetről, tehát ott mindenki, amit szeretett volna. (támogató)*

Az étkezés a döntéshozatal egyik markáns példajaként beemelhető lenne az előző kategóriába, de úgy véljük, aláhúzza a lakók számára releváns önrendelkezési területek figyelembevételét, ha kiemelten is tárgyaljuk.

Korábbi empirikus tapasztalatunk, miszerint az étkezés az önrendelkezésnek egy centrális eleme (Sándor, 2017), megerősítést nyert ebben a kutatásban, alacso-

nyabb támogatási szükséglet esetén is. Kutatótársaim már az interjúvázlatba is több kérdéssel beépítették a témát, és az interjúk felvétele során is kirajzolódott, hogy ez jó döntésnek bizonyult. A téma motiváló volt mindenki számára, és számos példán keresztül megmutatta az önrendelkező élet fontos nehézségeit.

Mivel olyan emberekről van szó, akik nem feltétlenül ehettek korábban annyit és olyan ételeket, amilyeneket szerettek volna, továbbá nem volt tapasztalatuk a bevásárlás és főzés mikéntjéről, a TL-be való kiköltözés fontos szabadságot, de felelősséget is jelent ezen a téren. A megfelelő minőségű, tápláló élelmiszerek vásárlása, a hűtő feltöltése kezdetben az egyik legnagyobb nehézséget okozta lakók és támogatók számára egyaránt. Mivel a szakmai irányelvekkel összhangban természetesen egyik szolgáltató sem zárja el a konyhát és az ételeket, szereztek tapasztalatot a bőség zavarából és a tanult kontroll hiányából fakadó túlevéssel, rosszhulléttel. Előfordult továbbá, hogy valaki megette a közösség számára rendelkezésre álló ételt, így másoknak nem maradt. Általános tapasztalat, hogy nem tudták kezdetben felmérni, adott számú ember vajon mennyit eszik, így az is előfordult, hogy nem mindenkinek jutott vacsora.

A fokozatosság elvét követve először több segítséget nyújtottak a fenti helyzetek kezelésében a támogatók, majd egyre több önrendelkezést biztosítottak a lakók számára. Ma meghatározott összeg felett önállóan rendelkezhetnek, és egyedül is eljárhatnak vásárolni. Főként hétvégén jellemző a közösen elkészített ebéd, vacsora, amit közös megegyezéssel találnak ki, majd készítenek el. A legtöbb segítség ma már az új receptek tanulásakor szükséges.

Egy különbség megjelent azonban abban a TL-ben, amely magas támogatási szükségletű személyeket is fogad. Itt nagy problémát jelent, hogy az önrendelkezés egyik fő terepe az étkezés, és ezért nehéz megakadályozni, hogy a lakók elhízzanak. Bár a támogatójuk szerint ehhez is joguk lehet, az egészségügyi állapottal kapcsolatos felelősség megosztása, bizonyos esetekben annak átvállalása, fontos szempont lehet. A helyzetet nem nyílt korlátozással, hanem az adagok differenciált felosztásával próbálják kezelni. Így például van olyan személy, aki kisebb adagot kap egyszerre, de mindig kap még, ha kér, így biztosított számára is a repetázás élménye.

## JOGOK, GONDNOKSÁG

*Ugye, a legnagyobb fájó pontunk a gondnoki rendszer [...] a hivatásos gondnokok nem foglalkoznak ezekkel a fiatalokkal, mert nem foglalkoznak velük, tehát olyan szinten kerültek ki, hogy nulla segítséggel... (támogató)*

A lakók közül szinte mindenkit érintett az állampolgári jogai korlátozásának kérdése, csupán két személy jelezte, hogy (már) nem áll gondnokság alatt. Senkinek nem sikerült még TD-re váltania, azonban ez többeknél már folyamatban van. Mivel zömében intézetben nevelkedtek, szinte mindenkinek hivatásos gondnoka van.

Bár az interjúvázlatunkban nem is szerepelt a témára vonatkozó kérdés, a csoport tagjainak tudatosságára, fejlett empowerment folyamataira utal, hogy fellelték, majd hosszasan tárgyalták. Számos példáról számoltak be, ami illusztrálta, hogy a gondnokság rendszere diszfunkcionálisan működik, és nem reagál az egyéni

szükségletekre. Amióta átköltöztek a TL-be, a gondnokok meg sem látogatták őket, számos esetben kiderült, hogy az új címet nem is tudják. Sok esetben nehezített a saját pénzhez való hozzáférés, mert a gondnokok nem írják alá a szükséges iratokat.

A támogatók oldaláról, a lakókkal összhangban ugyanezek a szempontok hangzottak el. Senki nem tartja jó megoldásnak a működő rendszert, számos anomáliáról számoltak be. A gondnokság alapvetően ellentmond a TL-szemléletnek, mert helyettes döntéshozatalra épít az önrendelkezés támogatása helyett. A legnagyobb probléma a gyakorlat oldaláról azonban az, hogy még a helyettes döntéshozatal sem működik megfelelően, mert nincsen interakció a felek között, és az ügyintézés, hétköznapi helyzetek megoldását akadályozza a gondnok mint szerep.

Minden résztvevő egyetértett abban, hogy így nem lehet önrendelkező felnőtt életet élni és döntéseket hozni, *a gondnokságot el kell törölni, és a támogatott döntéshozatalra van szükség* helyette. A támogatott lakhatásban csak akkor válhatnak a személyek önrendelkező, aktív állampolgárokká, ha ez a változás a jogszabályok szintjén is megtörténik. Eredményeink ezzel alátámasztják a külföldi és hazai források által is gyakran említett összefüggést az Egyezmény 12. és 19. cikke között (Quinn, 2013; Katona, 2014).

## TÁMOGATÓI HÁLÓ

*[A jó segítő] legyen megbízható, bármilyen titkot el lehessen neki mondani, ha, mondjuk, megkérem Ildi nénit, hogy „jaj, legyen szíves, Ildi néni, vagy Anikó néni, most nem akarom, hogy elmondja másnak!” A megbízhatóság, a bizalom, a figyelem. Meg az is, hogy figyeljünk egymásra, ez is nagyon jó... (lakó)*

A támogatói háló a közösségi alapú szolgáltatássá válás útján hangsúlyos. A tapasztalatok alapján a lakók számára elemi fontosságú, hogy a támogatóikkal bizalmi viszonyban vannak, mindent meg tudnak beszélni. Úgy érzik, hogy nem fordulhat elő olyan helyzet, amit nem tudnának a segítőikkel együtt megoldani. Kevesen tartják a kapcsolatot a családtagjaikkal, de a szolgáltató részéről természetes lenne lehetőségük erre. A nehézséget az okozza inkább, amikor a családtagok a segítőik megítélése szerint nem jó hatással vannak a lakókra, nem jó szándékkal közelednek. Mivel itt néhány esetben gyermekvédelmi gondoskodásba vett, illetve legtöbb esetben intézetben nevelkedett személyekről van szó, ez a jelenség nem okoz meglepetést.

Az egyik támogatói fókuszcsoportban merült fel, hogy a TL-közösség részei természetes módon a családtagok is. Mivel ez ellentmondásosnak tűnt a fentiek ismeretében, tisztázni kellett, hogy az alanyok a saját családtagjaikra gondoltak. Azaz a segítőik házastársai, gyermekei, szülei és barátai is bevonódnak a TL megszervezésébe, főként önkéntes munkájukkal. Jellemző továbbá, hogy a segítő szempontjából nem válnak el élesen a munka és a magánélet színterei, mert a lakók átmehetnek a saját otthonukba, részt vesznek családi eseményeken és fordítva. Ezt nemcsak kisvárosi, hanem nagyvárosi szolgáltatások esetén is egyértelműen leírták.

A lakók kapcsolati személyekként még említették a barátaikat, akik közül sokan még ma is intézményben élnek, és onnan érkeznek látogatóba. Kapcsolatban vannak más TL-ben élő személyekkel, és programokat is szerveznek közösen. Ismerik, és jó viszonyban vannak a szomszédokkal, akik számára nem volt korábban külön „érzékenyítés” erre a helyzetre. A gyakorlati képzés során már nyilvánvalóvá vált, hogy érkezni fognak a környékre sérült emberek, és a szomszédok megismerhették őket, így a költözésnél nem merült fel nehézség. A tágabb kapcsolati háló részei a különféle szolgáltatásokat nyújtó személyek és intézmények, melyeket a lakók integrált módon vesznek igénybe (házi orvos, fodrász stb.).

Főként a kisebb városokban élő támogatók említették, hogy jó viszont ápolnak a helyi érdekvédő szervezetekkel, hivatalokkal, polgármesterekkel, ami lényeges a közösségben való részvétel fenntartásához és új szolgáltatások létrehozásához. Két TL vezetője is említette, hogy a lakások megvétele, kialakítása is a polgármesterek aktív segítségével történt.

Ebben a vizsgálatban a támogatóként részt vevő interjúalanyok mindannyian professzionális segítők voltak, mert a családtagok nehezen vagy egyáltalán nem voltak elérhetők. A későbbiekben ki fogjuk egészíteni eredményeinket az ő tapasztalataikkal is.

## ÖSSZEGZÉS

### *A kutatás korlátai*

Összefoglalva elmondható, hogy a kutatás fő korlátját az önrendelkezés vizsgálatában mindenkor akadályt jelentő gondnokság jelensége képezi. Ez olyan koncepcionális akadály, ami átláthatóvá tehető, de jelenleg fel nem oldható.

A kutatás olyan szolgáltatókat kérdezett meg, amelyek a kormányhatározatba foglalt kiváltási stratégiát megelőzően jöttek létre, így nem feltehetően nem pontosan azokkal az előnyökkel és nehézségekkel szembesültek, amelyekkel a pályázó intézmények fognak. Nagyon fontos további jellemzőjük, hogy nem az intézetek fenntartói, hanem civilek, így nem kötődött érdekük az intézményi struktúra fenntartásához. Ez kedvezőbb kiindulópont, mint amelybe a nagy létszámú intézmények vezetői kényszerülnek.

Említettük, hogy hiányzik a családtagok, a szülők hangja, ami által az elemzésben egyoldalúan negatív színben tűnnek fel, és nem mutatkozik az a számos erőforrás, amit egy TL-közösséghez hozzáadhatnak. A kutatás folytatásában beemelünk olyan családtagokat is, akik figyelemmel kísérik a rokonuk életét, netán gondnoki szerepben is működnek.

A partecipatív módszertani megközelítés korlátjaként tapasztaltuk, hogy nem rendelkezünk jól kimunkált és gyakorlatban sokoldalúan kipróbált eszköztannal a közös elemzéshez. A legépebb szövegek analízise időigényes folyamat, és magas szintű absztrakciót igényel. A szövegek könnyen érthető formára alakítása segíthetné a kutatótársakat, de módosítja a szöveg szintjét, ami számos kérdést vet fel a tartalomlemező eljárások vonatkozásában. Ezt a dilemmát a jelen kutatásban nem tudtuk kielégítően megoldani.



## Következtetések és javaslatok a kutatási kérdések tükrében

Összességében elmondható, hogy bár a TL-szolgáltatást igénybe vevő személyek zöme gondnokság alatt áll, az önrendelkező felnőtt életmódot a hétköznapijaikban megtapasztalhatják. Ennek szintje jól megkülönböztethető aszerint, hogy mennyi ideje élnek az intézmény falain kívül. A költözést követően kezdetben számos nehézséggel szembesülnek, de ezeket a támogatóik segítségével néhány hónap elteltével leküzdik, és azt követően otthonra találnak a TL-ben. Ez a szolgáltatási forma a segítőkől rugalmasságot igényel, ugyanakkor sok szakmai kihívással és örömmel jár, ami miatt nagyon kedvelik, sőt, az életük szerves részévé teszik.

Bár az állampolgárság koncepciója még nem tud kiteljesedni, a lakók aktív résztvevői a társadalomnak, dolgoznak, és szabadidejükben részt vesznek a helyi közösség életében. Megítélésem szerint ez az egyik oka annak, hogy nem maradt fenn az életükben az intézeti kultúra, és valóban közösségi alapú szolgáltatásokat vehetnek igénybe. Ugyan vannak a szolgáltatási gyűrűben speciális, külön számukra létrehozott elemek, de ezek nem kirekesztő tényezőkként jelentek meg az interjúkban. A támogatók szemlélete az egyenrangú, partneri viszonyt részesíti előnyben a korlátozással szemben.

A legfontosabb nehézséget a költözés során az élethelyzet radikális megváltozása jelenti. Ezt enyhítették a legtöbb esetben az intézetben zajló elméleti és a saját lakásban zajló gyakorlati felkészítéssel. Ennek ellenére több hónapot vagy évet is igénybe vehet a régi struktúrákról való leválás, amit a fokozatosság biztosításával támogatnak a segítők. A döntéshozatal felelősséggel, kockázattal jár, ami nehéz lehet kezdetben. Az egymás iránti tisztelet és bizalom minden szereplő szintjén megjelent, aminek különösen fontos eleme, hogy a lakók egymást is erősítik, bátorítják. A dilemmákat jól bemutató példa az étkezés, ami felszínre hozza, hogy az önrendelkezéssel járó szabadságot tanulni kell. A kezdeti negatív tapasztalatok, mint a túlevésekből fakadó rosszullétek és hirtelen hízás vagy az üres hűtő miatti éhség közvetlen tanulási lehetőséget biztosítottak a lakók számára. Erre ilyen formában korábban nem volt lehetőségük.

A közösségi alapú szolgáltatások fennmaradását hosszú távon veszélyeztetheti, ha kizárólag professzionális segítői hálózat áll rendelkezésre, de a megismert szolgáltatások igitelnek ezt a hálót folyamatosan bővíteni. A vizsgálat igazolni látszik azt a korábbi feltevést, miszerint az értelmi sérült személyek felnőtt élete az *adott személyi, tárgyi és gazdasági feltételekre alapozva, a támogatókkal egyenrangú kapcsolatban, a felelősségvállalás, védelem és önrendelkezés kölcsönhatásában valósulhat meg* (Sándor, 2018b).

## Irodalom

- Ahern, L. & Rosenthal, E. (2007). *Torment not treatment: Serbia's Segregation and Abuse of Children and Adults with Disabilities*. Belgrade: MDRI.  
<https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Serbia-rep-english.pdf>
- Altermark, N. (2018). *Citizenship Inclusion and Intellectual Disability. Biopolitics Post-Institutionalism*. London & New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315109947>
- Andráczki-Tóth V., Bódy É., Csicsely Á. & Nyitrai I. (2011). Az intézménytelenítés kapujában. A Píxelből kép válhat? *Esély*, (22)4, 35–54.

- Barnes, C. (1996). Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society*, (11) 1, 107–110. <https://doi.org/10.1080/09687599650023362>
- Brachmann, A. (2011). *Re-Institutionalisierung statt De-Institutionalisierung in der Behindertenhilfe. Neubestimmung der Funktion von Wohnheimen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung aus sonderpädagogischer Perspektive*. Wiesbaden: VS Verlag. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-93205-7>
- Braidotti, R. (2005). *Metamorphoses. Towards a materialist theory of becoming*. Cambridge: Polity Press.
- Bugarszki Zs. et al. (2011). *A nagy létszámú intézmények kitagolása és az önálló életvitel támogatása Magyarországon*. Budapest: Soteria, ELTE-TÁTK. [http://tat.k.elte.hu/file/CANIS\\_2011\\_zarotanutmany.pdf](http://tat.k.elte.hu/file/CANIS_2011_zarotanutmany.pdf)
- Bugarszki Zs. (2011). Intézménytelenítés Magyarországon a mentális problémák kezelése területén. *Esély*, (22) 2, 55–85.
- Carey, Allison C. (2009). *On the Margins of Citizenship. Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America*. Philadelphia: Temple University Press.
- Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2012). Brussels: European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care <http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/09/Guidelines-01-16-2013-printer.pdf>
- Council of the EU (2017). *Enhancing Community-based Support and Care for Independent Living. Council Conclusions*. <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-15563-2017-INIT/en/pdf>
- Dederich, M. (2008). Der Mensch als Ausgeschlossener. In Fornefeld, B. (Hrsg.), *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 31–49). München: Ernst Reinhardt.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (ed.), *The Sage Handbook of Qualitative Research. Fourth edition* (pp. 1–19). London, Sage Publications.
- Edwards, R. & Weller, S. (2012). Shifting analytic ontology: using I-poems in qualitative longitudinal research. *Qualitative Research*, (12)2, 202–217. <https://doi.org/10.1177/1468794111422040>
- ÉFOÉSZ és Inclusion Europe (2009). *Információ mindenkinek. A könnyen érthető kommunikáció európai alapelvei*. Inclusion Europe. [http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/HU\\_Information\\_for\\_all.pdf](http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/HU_Information_for_all.pdf)
- Fornefeld, B. (2008). Pädagogische Leitgedanken als Ausschluss-Prinzipien? In Fornefeld, B. (Hrsg.), *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 108–147). München: Ernst Reinhardt.
- Foucault, M. (1990). *Felügyelet és büntetés. A börtön története*. Budapest: Gondolat.
- Foucault, M. (2004). *A bolondság története*. Budapest: Atlantisz.
- Friebertshäuser, B. & Panagiotopoulou, A. (2010). Ethnographische Feldforschung. In Friebertshäuser, B., Langer, A. & Prengel, A. (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (pp. 301–322). 3. Auflage. Weinheim & München: Juventa.
- Gazsi A. (2016). A támogatott döntéshozatal elve és gyakorlata. *Esély*, (27)2, 62–92.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situations of Mental Patients and other Inmates*. New York: Anchor Books.
- Goodley, D. & Van Hove, G. (2005). Disability studies, people with learning difficulties and inclusion. In Goodley, D. & Van Hove, G. *Another Disability Studies reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World* (pp. 9–25). Atwerpen & Apeldorn: Garant.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE.
- Gurbai S. (2015). *A gondnokság alá helyezett személyek választójoga a nemzetközi jog, az európai regionális jog és a komparatív közjog tükrében*. Doktori disszertáció. Budapest: Pázmány Péter Katolikus Egyetem, Jog-és Államtudományi Doktori Iskola.
- Hauser, M. (2016). Qualitätskriterien für die Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In Buchner, T., Koenig, O. & Schuppener, S. (Hrsg.). (2016), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (pp. 77–98). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Heiszer K. (2017). *Participativ kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play decide módszer adaptációja*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE-PPK, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Horváthné Somogyi I. & Balogh F. (2013). KULCSprogram – gyakorlati megvalósulás és szemléletformáló kommunikációs kampány. *Gyógypedagógiai Szemle*, (43)3, 223–231.

- Jakab N. (2011). *A cselekvőképesség elméleti háttere és munkajogi kérdései*. Doktori disszertáció. Miskolc: Miskolci Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar.
- Janjic, B. & Milovanovic, D. C. (2017). *Here the walls have ears too. Testimonies of women with mental disabilities about gender-based violence in residential institutions*. Belgrade: MDRI-S.
- Katona V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között. A reziliencia lehetősége az életutakban*. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). (folyamatban). *Módszertani kézikönyv partícipatív kutatáshoz és oktatáshoz* (munkacím). Interaktív módszertani tananyag.
- Kondor Zs. (2018). *Közösségi lakhatás-e Magyarországon a támogatott lakhatás?* Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Kozma Á., Simonovits B. & Kopasz M. (2016). Az értelmi fogyatékosokkal élő felnőttek életminősége. In *Fogyatékosokkal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban* (pp. 66–92). Budapest: TÁRKI Zrt. [http://old.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408\\_fszk.pdf](http://old.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf) (Letöltés ideje: 2018. 06. 28.)
- Könczei Gy. & Hernádi I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Z. É. (szerk.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 7–28). Budapest: NCSSZI.
- Könczei Gy. és kutatócsoportja. (2017). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány*. [https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany\\_az\\_eselyegyenlőség\\_től\\_a\\_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany_az_eselyegyenlőség_től_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Kremsner, G. (2017). *Vom Einschluss der Ausgeschlossenen zum Ausschluss der Eingeschlossenen. Biographische Erfahrungen von so genannten Menschen mit Lernschwierigkeiten*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.
- Nagy Z. É., Kondor Zs., Panyik B., Riz A. & Sziklai I. (2017). *Támogatott lakhatási szolgáltatások. Áttekintés az intézményi férőhely kiváltás során létrejött támogatott lakhatási szolgáltatások működésének első tapasztalatairól*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. <http://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/04/T%C3%A1mogatott-lakhat%C3%A1si-szolg%C3%A1ltat%C3%A1sok.pdf>
- Nind, M. (2016). Towards a second generation of inclusive research. In Buchner, T., Koenig, O. & Schuppener, S. (Hrsg.), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (pp. 186–198). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Mayring, P. & Gläser-Zikuda, M. (Hrsg.). (2008). *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. 2. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- MDAC. (2017). *Kényszerzubbony és elkülönítés. Vizsgálat a Magyarországon fogyatékosokkal élő felnőttekkel és gyermekkel kapcsolatos rossz bánásmód és elhanyagolás ügyében*. Budapest: MDAC. [http://www.mdac.org/sites/mdac.info/files/straightjackets\\_and\\_seclusion.pdf](http://www.mdac.org/sites/mdac.info/files/straightjackets_and_seclusion.pdf)
- Morrow, M., Dagg, P. K. B. & Pederson, A. (2008). Is Deinstitutionalization a 'Failed Experiment'? The Ethics of Re-institutionalization. *Journal of Ethics in Mental Health*, (3)2, 1–7.
- Niehoff, U., Kräling, K. & Theunissen, G. (1998). *Ein Platz in der Gesellschaft. Entospitalisierung von Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Perske, R. (1972). The Dignity of Risk. In Wolfensberger, W. (Hrsg.), *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services* (pp. 194–200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Priebe, S. (2004). Editorial. Institutionalization revisited – with and without walls. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, (110)2, 81–82. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0047.2004.00386.x>
- Quinn, G. (2013). *Liberation, Cloaking Devices and the Law. Or a personal reflection on the Law and Theology of Article 12 of the UN CRPD*. Előadás, 2013. november 13. Budapest: Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa.
- Ratzka, A. (1988). Aufstand der Betreuten: Selbstrespekt als Richtschnur. In Mayer, A. & Rütter, J. (Hrsg.), *Abschied vom Heim, Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben*. München: AG-SPAK. <http://www.independentliving.org/docs4/ratzka88a.htm>
- Sándor A. (2012). *A támogatott döntéshozatal gyakorlati megvalósulása intellektuális fogyatékosokkal élő személyek esetében. Egy németországi vizsgálat tapasztalatai*. Szakdolgozat. Budapest: ELTE BGGYK. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/22611>

- Sándor A. (2015). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. & Sándor A. *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. [https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002\\_a\\_fogyatekosagtudomany\\_a\\_mindennapi\\_eletben/FM/sfmjs63g.scom](https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_eletben/FM/sfmjs63g.scom)
- Sándor A. (2017). „Ügy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”: Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély*, (28)2, 29–53.
- Sándor A. (2018a). „Az együttgondolkodásból fakadó többlettudás az értelme”: Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, (46)1, 12–32.
- Sándor A. (2018b). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Sándor A., Horváthné Somogyi I., Iván Z. & Kalányos Gy. (2018). „Kicsit kemény, nehéz, de kezdem élvezni!”: Önrendelkezés támogatott lakhatásban: egy participatív kutatás tapasztalatai. *Carissimi*, (9)3, 6–8.
- Shakespeare, T. (1996). Rules of Engagement: doing disability research. *Disability & Society*, (11)1, 115–119. <https://doi.org/10.1080/09687599650023380>
- Theunissen, G. & Lingg, A. (Hrsg.). (1999). *Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung- Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen*. Freiburg: Lambertus.
- Theunissen, G. & Kulig, W. (Hrsg.). (2016). *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland*. Fraunhofer IRB Verlag.
- UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General comment No. 5 2017 on living independently and being included in the community*. Adopted 31. 08. 2017. [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CR-PD/C/GC/5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CR-PD/C/GC/5&Lang=en)
- Verdes T. (2009). „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról, és modernizálásáról. *Esély*, (20)4, 92–114.
- Vicsek L. (2006). *Fókuszcsoport. Elméleti megfontolások és gyakorlati alkalmazás*. Budapest: Osiris.
- Wehmeyer, M. L. & Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, (63)2, 245–255. <https://doi.org/10.1177/001440299706300207>
- Wehmeyer, M. & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, (45)5, 371–383. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x>
- Wehmeyer, M. L. & Palmer, S. B. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, (38)2, 131–144.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, (30)3, 113–120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D. & Lopez, S. J. (ed.). (2017). *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. Dordrecht: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6>
- Weigand, G. (Hrsg.). (2009). *Die Praxis des Tagebuchs. Beobachtung- Dokumentation- Reflexion*. Münster: Waxmann Verlag.
- Weingärtner, C. (2009). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg: Lambertus.
- Zászkaliczky P. (szerk.). (1998). *A függőségtől az autonómiáig*. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- 1023/2017. (I. 24.) Kormányhatározat Korm.határozat a fogyatékosággal élő személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról szóló 2017–2036. évekre vonatkozó hosszú távú koncepcióról.
2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

## MELLÉKLETEK

### Mi-vers 1.

Tapolcáról jöttem, hárman vagyunk egy lakásban.  
Idén lesz 7 éve, június 3-án.  
Előtte Lesencetomajon laktam.  
Kiskorom óta bent voltam intézetben.  
Én tudom, hogy milyen volt bent, és most milyen kint.  
Mi a támogatott lakhatásról fogunk beszélni, a participatív kutatásról.  
Nekem jó volt így meghallgatni másokat.  
Nekem is nehéz volt, amikor kiköltöztünk, nagyon furcsa volt.  
Én szeretek kertészkedni.  
Én szeretek focizni.  
El szoktunk menni strandolni is.  
Voltunk vonatozni is.

### Mi-vers 2.

Hát, ez az intézet.  
Az, hogy a lakók hogyan kerülhetnek ki a kinti életbe.  
Hogyan kell nekik segíteni.  
Az, hogy úgy éljenek, mint mi.  
Milyen volt bent, és milyen most itt kint  
Ki kell állni magunkért.  
Nekünk is volt csomó nehézség, mikor kijöttünk a lakásba.  
Mikor kiköltöztünk, ott nagyon furcsa volt.  
Nem volt segítő, aki bezárja az ajtót,  
nem volt, aki felkeltsen minket,  
nem volt, aki elmenjen reggeliért, nekünk kellett elmenni,  
mert ott csak odarakták mindig az asztalra a reggelit.

### Mi-vers 3.

Nekem jó volt jó így meghallgatni a többieket,  
kérdéseket mondok, és arra válaszolnak,  
arra a kérdésre, amit felolvasok,  
és szerintem jó érzés volt,  
mert mindenki szépen el tudta mondani az ő gondolatait,  
hogyan élnek,  
milyen az intézetből kijönni támogatott lakhatásba.  
Érdekes. Mert nem mindenki egyformán mondta a gondolatait.  
A konyhai része, a konkrét répapucolás.  
Meg a virsliről is mondtak.  
Hogy hány darabos virsli, és akkor abból hány ember eszik.

Nem ilyen picit kell venni, hanem nagyot, hogy mindenkinek jusson.  
Hát, a mosógépet se tudtuk először, hogy hogyan kell kezelni,  
de utána már tudtuk.  
Mert a segítő megmutatta, és onnantól tudtuk.  
Nekem nagyon tetszett.  
Tetszettek a kérdések, tetszettek, amiket mondtak.  
Örültem, hogy itt voltak.

## *Zoltán én-verse*

Iván Zoltán vagyok,  
Tapolcán lakom támogatott lakhatásban.  
17 évet töltöttem a Gicen a gyermekotthonban.  
Már '96 óta szőnyeget szövök.  
Az intézetben tanultam szőnyeget szőni.  
Én a napköziben dolgozom már 3 éve.  
A napköziben is van, ugye, ott is sok szőnyeget gyártottam.  
Előtte Lesencetomajon laktam 10 évig.  
Ott az intézet mellett a bal oldalon van a lakóotthon.  
És ott sokkal jobb volt, Gyurival voltunk ketten.  
Igen, én már 21 éve szövök.  
Rongyszőnyeget, futószőnyeget... A hosszúsága, a rövidsége, a közepe.  
Lehet hosszabbat is, 3 vagy 4 métert is lehet csinálni.

## *György én-verse*

Kalányos György vagyok, Tapolcán lakunk hárman támogatott lakhatásban.  
Nekem volt részem az intézetben.  
Mikor odakerültem, hatan voltunk egy szobában.  
Nekem nem tetszett, és hiába szóltam a segítőnek,  
azt mondták, hogy ez nem kollégium, hanem ez egy nagy intézmény.  
És hiába, azt mondták, hogy vetközzünk le, és várjunk, de én nem szeretek várni.  
És mi 8 évig laktunk a lakóotthonban,  
és utána volt ilyen intézeti tanfolyam,  
és akkor minket választottak hárman.  
Hát, jobb kint lenni.  
Itt, a lakásban azt eszek, amit akarok. Itt közösen eszünk.  
Ott be volt osztva, hogy mikor van reggeli, ebéd, meg vacsora.  
Fontosak a mi tapasztalataink.  
Sok régi dolgozóval szoktam találkozni.  
Meg ma is, meg tegnap is, kérdezik tőlem,  
„Na, Gyuri, milyen kint lenni a kinti életben?”  
„Nagyon jó.”  
„És nem akar visszajönni?”  
Mondom: „Nem!”



# TISZTA FORRÁS

---

IVANOVA DANIELA

## „A gyerekkori álmomat élem!”

Gyermekeként tele vagyunk olyan elrugaszkodott álmokkal, amelyeknek csekély része valósul csak meg a való életben is. Többnyire katonák, űrhajósok, festők, énekesek, színészek vagy világutazók szeretnénk lenni. Vagy mind egyszerre!

Amit már a pici kobakkommal is tudtam, hogy egy nap majd szeretném beutazni a világot. Persze akkor még nem körvonalazódott bennem, hogy ezt „üvegcsontú” kerekesszékesként hogyan valósíthatnám meg, ugyanis a gyermekkorom jórészt gipszben, ágyban fekvéssel töltöttem. Egy genetikai rendellenességgel születtem, melynek hozadéka, hogy a gyenge csontjaim nem bírják el a testsúlyomat, illetve óvatossá kell lennem a mindennapi életben is, hogy amennyire csak tudom, elkerüljem a baleseteket.

Viszont a sok-sok ágyban töltött napnak „köszönhetően” rengeteg időm volt álmokat kergetni, tervezni, tanulni és írni. 15 éves koromban már egy online portál gyakornoka voltam, és a mai napig, immáron 30 évesen is újságíróként dolgozom. Csak hogy érezhető legyen a „pillangóhatás”: esetemben az írás repített a világ különböző pontjaira, hiszen manapság írni már bárhol is lehet. Így hát, ha nem lettek volna azok a gipszben töltött napok, talán ma én sem élhetnék Spanyolország egyik legszebb tengerpartján, a Costa Blancán.

17 évesen, ahogy kikerültem a betegágyból, édesanyámmal Tunézia felé vettük az irányt. Az volt az első külföldi, repülő utam. Ezután pedig már nem volt megállás: jött Dánia, Horvátország, Olaszország, Spanyolország és Franciaország, hogy csak a legmeghatározóbb útjaimat említsem. Az utazáson belül pedig mindig is a kinti kultúrába való belekóstolás volt az, ami igazán vonzott. Nem turista, hanem helyi szerettem volna lenni. 20 évesen egy ösztöndíjnak köszönhetően Dániában tölthettem fél évet, így akkor volt először lehetőségem megismerni egy tőlünk viszonylag távol álló nép szokásait. Bár a *hygge* nagyon tetszett, az északi mentalitás nem fogott meg, délebbre vágytam.

Mindig is Spanyolország volt az életem alfája és ómegája, a kislánként eltöltött ábrándos napok pedig egy tengerillatattal átitatott, napsütéses életről meséltek. Bár már 4 hónapja élek itt, vannak pillanatok, amikor még mindig nem tudom elhinni, hogy tényleg megcsináltam!

Kellett hozzá egy szilárd elhatározás. A magánéletemben bekövetkezett nagy változás késztetett arra, hogy megnyomjam az „újrakezdés” gombot. Pénzem nem volt több, mint amennyi szokott lenni, viszont olyan munkám igen, amit Európa bármely pontjáról végezhetek. Kinéztem hát a várost, ahol 2019 tavaszától élni fogok. Amit vizsgáltam, hogy:

- olcsó legyen a repülőjegy;
- a tengerparton helyezkedjen el;
- melegebb legyen, mint otthon;
- ne legyen sokkal drágább a megélhetés;
- találjak számomra kifizethető albérlést.

S természetesen, ami a legfontosabb volt: az akadálymentesség. Alacsony padlós buszok és villamosok, akadálymentes közintézmények, lakóházak és olyan környezeti adottságok, amelyek nem akadályoznak túlzottan (értsd hegyek, macskakő, murva stb.). Így esett a választásom Alicantéra, amely a lehető legjobb döntésnek bizonyult.

Picit ugyan dombosabb a terep, mint amire számítottam, de ezt könnyedén ki tudom küszöbölni úgy, hogy felfelé busszal megyek, lefelé pedig csak gurulok.

Körülbelül 2 hónapot vett igénybe a szervezkedés: a repülőjegy megvétele, a szállás lefoglalása, a biztosításkötés, s megkezdődött a nyelvtanulás és a pénzügyűjtés.

Majd eljött a nagy nap: életemben először teljesen egyedül vágtam neki Spanyolorzágnak egy olyan városba utazva, ahol egy lelket sem ismertem. Nem tudtam, hogy bátor vagyok -e, vagy inkább vakmerő. Ám végül is az idő választott.

Voltak kisebb-nagyobb buktatók, olyan pillanatok, amikor egyedül éreztem magam, és nem tudtam pontosan, hogy mit keresek egy idegen városban. Viszont hamar lettek új barátaim, legfőképpen a közösségi oldalaknak köszönhetően, de például hostelektben, bulik, kirándulások vagy egy vacsora alkalmával is beszédbe tudtam elegyedni másokkal. A spanyolok végtelenül nyitott és mosolygós emberek, a külföldiek pedig – mivel legtöbbször azért utazik ide, hogy egy új kultúrát megismerjen – rendelkeznek egy alapvető nyitottsággal.

Június 10-én véget ér kis kalandom, de annyira megtetszett ez a „digitális nomád” élet, hogy már azon agyalok, merre tovább.

Új ismeretsegekkel, élményekkel, kalandokkal lettem gazdagabb. Megtanultam helyiként élni, megismertem a szegényebb negyedeket is, Alicante egy másik arcát. Voltak munkával terhelt, „szürke” hétköznapjaim, amelyek aztán mindig tengerparti fagyizással végződtek, szóval nem mondhatom őket igazán szürkének. S persze a legtöbb napom igazán színpompás volt itt, tele szabadsággal és lehetőségekkel, ám elsősorban a megfelelő akadálymentesítésnek köszönhetően nyílhattak meg új kapuk előttem.

Meglátogattam a barátaim, akiket már kellő magabiztossággal tudtam kalauzolni a városban. Tágítottam a komfortzónám, megtanultam magam boldogulni és élvezni a napjaimat egyedül is. Szenvedtem olykor a nyelvtudás hiánya miatt, voltak ku-

darcaim, de sikerélményeim is, például amikor először telefonáltam spanyolul, és sikerrel zárult az ügyintézés. Jártam Barcelonában, Valenciában és Benidormban, találkoztam jóindulatú és kevésbé kedves emberekkel. Élhettem úgy, mint egy igazi spanyol, spanyol emberekkel körbevéve, akik bearanyozták az életem.

Ma már tudom, hogy mikor kijöttem ide, bátor és vakmerő is voltam egyszerre. És azt hiszem, pont ez a kombó lett az itteni életem sava-borsa!



# Tetovált lány

Sok mindenről leesett a bűntudat, amióta tudom, hogy autista vagyok. Látom magam az iskola hátsó kapujánál Szentendrén, kisiskolásként, ahogy nem merek elindulni a buszmegállóhoz. Nekem ugyanis a nagyanyám mindig azt sulykolta, hogy ne álljak szóba idegennel. Ez nagyon erősen belém vésődött. Az iskolának két bejárata volt, nekünk, gyerekeknek csak az elsőt lehetett használni. Viszont a buszmegálló a hátsó kapuhoz volt közel. Azért, hogy ne kelljen körbemennem az egész épület körül, mert ez sokkal több „idegen emberrel” való találkozást jelentett volna, még azt is vállaltam, hogy a hátsó kapun megyek ki, ahol elvileg nem lehet. De addig nem mertem elindulni, amíg csak egyetlen turista is arra járt. Előfordult, hogy emiatt még a buszt is lekéstem, ott ment el az orrom előtt. Eszembe sem jutott, hogy ha elmegy az utcán egy idegen, akkor nem feltétlenül kell szóba állnom vele. Nagyon sokszor jutott eszembe ez a kép még 20-25 éves koromban is. Mindig arra gondoltam: mennyire hülye voltam, hogy nem mertem kimenni, és ez mennyire „gáz”. De ma már értem, hogy szabályként fogtam fel nagyanyám intelmeit, és kész. Bevésődött, de nem tudtam rugalmasan alkalmazni a mindennapokban. Ez nagyon gyakori autizmusban: nehéz alkalmazni egy szabályt, vagy attól eltérni még akkor is, ha az ésszerűség úgy diktálja.

Számtalanszor bántottam meg úgy embereket, hogy tényleg nem állt szándékomban. Már felnőtt voltam, amikor a munkahelyen, ahol éppen dolgoztam, beszélgettem az egyik vendéggel. Éppen várandós volt. Sikerült neki elmesélnem azt a viccet, hogy „Terhes nők ugrálnak a lépcsőn, mi az? – Vetélkedő”. Teljesen kiborult, és nem értettem, miért. Szerencsére két jó fej kollégám utána elmagyarázta, hogy egy terhes nőnek ilyen vicceket nem mesélünk. Mint ahogy kerekesszékesek sem viccelődünk arról, hogy de jó, hogy nem tudja levágni a lábát a vonat. (Illetve de, lehet – akkor, ha ismerjük, és tudjuk, hogy bírja a szarkazmust. De ezt jobb előbb tisztázni...) Szóval egy dolog, hogy Mensa-tag vagyok, de nekem ezeket tényleg el kellett magyarázni. A legtöbb ember gyerekkorától fogva szívja magába, hogy a társas érintkezésben mit lehet és mit nem. Beleértve az íratlan szabályokat is. Nekem ez még ma, felnőttként is nagy koncentrációt igényel. Komoly fejtörést tud okozni, hogy egy helyzetben mit mondhatok és tehetek, és mit nem. Úgy tudnám ezt érzékeltetni, hogy az emberek többségénél születésüktől fogva telepítve van egy szoftver, amelynek „társas viselkedés” a neve. Az autistáknál ez a program nincsen alpból telepítve. Nálunk először még meg kell írni ezt a programot, aztán telepíteni kell. És ha már többé-kevésbé működik, akkor is mindig figyelünk kell arra, hogy mindennap el is indítsuk, mert nem fut magától. Fontos, hogy ma már tudom, a szorongásomat nem az okozza, hogy gyerekkoromban ütöttek-verték, vagy súlyos trauma ért, hanem egyszerűen az idegrendszerem sokkal érzékenyebb a külső ingerekre. Nem csak „túlhallok”, de nagyon zavar például a neonlámpa vibrálása – akkor is, amikor csak úgy alaphelyzetben, normálisan világít. Ki nem állhatom,

ha idegenek hozzám érnek, ez komoly stresszforrás a közlekedésnél. Fejben felkészítem magam előre, és igyekszem olyankor utazni, amikor a lehető legkevesebben vannak a járműveken, mondjuk délelőtt 10-kor. De arra nincs garancia, hogy nem száll fel egy iskolai csoport, és nem kezd el visongani. Ugyanakkor ma már, hogy sokkal jobban ismerem magam, le tudom vezetni az érzéseimet érzévekkel. Ráadásul nagyon erősen átveszem a környezet hangulatait. Nemrég egy 3D-s grafikai képzés vizsgáján egy másik autista lánnyal együtt vizsgáztam, akinél a szorongás dührohamban nyilvánult meg. Csapkodta a billentyűzetet. Ettől én is teljesen rosszul lettem. Ránk nagyon jellemző, hogy magunkba szippantjuk az érzelmeket, de nem tudunk velük mit kezdeni – főként, amíg nem is ismerjük őket. Dühös, csalódott, keserű, boldog, vidám, ideges, frusztrált, elégedett – sokáig nem volt rá készletem, hogy ezeket megkülönböztessem és meg tudjam nevezni. Holott ez tanulható, és az autistáknál nagyon fontos ennek a készségnek a fejlesztése. Erre nagyon komoly módszertan létezik. Minél előbb, annál jobb.

18 éves koromban akkori kezelőorvosom azt mondta, hogy nem ad nekem egy évet sem. Szerinte esélytelen vagyok az életben, tipikusan az az ember, aki a pszichiátrián fog megrohadni. Most, közel 20 évvel később rengeteg tervem van. A legfontosabb, hogy a munkám mellett be szeretném fejezni az egyetemet, és utána hivatásszerűen foglalkozni az autizmussal a kutatás-fejlesztés területén. Azt szeretném üzeni mindenkinek, hogy egy nagyon besült pszichiátriai karrierből is ki lehet kerülni. A legkilátástalanabb helyzetből is van kiút. Néha rettentő nehéz megtalálni, de nem lehetetlen. Az egyetlen mondat, amelyet apukámtól örökölttem: „Úgy még soha nem volt, hogy ne lett volna valahogy.” Szánalmas klisének hangzik, de nekem nagyon sokszor eszembe jut, és továbblendít. Soha nem késő fejlődni, fejleszteni magunkat. Az autisták állapota életük végéig fejleszthető. Sőt egyes kutatások szerint az agyunk lassabban öregszik, ezért 50 évesen is ugyanolyan gyorsan tudunk tanulni, mint más huszonéves korában. A segítségkérés is fontos, mert nagyon nehezen tanulunk meg segítséget kérni. Nekem gyerekkoromban eszembe sem jutott. Engem bántottak, és kész. Nem mondtam el senkinek, nem kértem segítséget senkitől. Nem tudtam, hogy lehet. Rengeteg zúrt okoztam a családban, de nagyon sokat jelentett, hogy ennek ellenére mindvégig kiálltak mellettem. Nevelőapám, István abszolút édes mostoha, végtelenül jó ember. 16 éves koromban, pont a legzűrösebb időszakomban került a családba, és nem menekült el hátat fordítva. Végig ott volt anyunak, támogatta, és értem is mindent megtett. Magától, egyedül is számtalanszor bejött látogatni a kórházba. Ugyanakkor szeretem, hogy nem „papucs”: határozottan megmondja, ha valamivel nem ért egyet. Felnőttként jöttem rá, hogy gyerekkoromban az egyik legkedvesebb mesém Pótapukám *Édes mostohája* volt. Ott a főszereplőnek pótanukája lesz, nekem pótapukám lett. Ez megint egy második esélyt jelentett. Ők ketten nagyon jó párost alkotnak anyuval. A dolog szépsége, hogy nevelőapám a nagymamámmal is jóban van. Nagyon vicces szokott lenni, amikor István elmagyarázza bizonyos helyzetekben, hogy kicsodája neki a nagymamám: „Hát, a feleségem volt férjének az anyukája”. Ilyenkor nagyot szoktak nézni az emberek: „Normálisak ezek?” A testem sok mindennek őrzi az emlékét, olyan, mint egy napló. Számtalan sebhely és heg van rajtam, főleg az önbántalmazás nyomai. Vágások, égetés. Ezeket plasztikai műtétekkel igyekeztem szebbé alakíttatni. Végül tetoválások kerültek a hegekre, mert nagyon zavart, hogy nyaranta, amikor rövid ujjú pólót hordtam, sokan beszóltak: „Nézd má’, milyen a keze!” Egyszer visszaszóltam

valakinek: „Még a háborúban szereztem!” Valóban – az önmagammal vívott háborúban. Egy időben szégyelltem ezeket a sebhelyeket, mert életem rossz időszakára emlékeztettek. A „sötét középkorra”. Ma már jobban elfogadom őket. Egy olyan döntést, mint a névváltoztatásom vagy egy-egy tetoválás megtervezése, több évig érlelek magamban. Úgy érzem, jól döntöttem. A tetoválás ma már annyira elterjedt, hogy senkinek nem tűnik fel, így nem tesznek rám megjegyzést. Elfogadottságát az is mutatja, hogy ma már a McDonald'sba is felvesznek tetoválással (ahogy Rozi barátnőmtől tudom). Persze, ha nem akarom mutogatni, akkor hosszú ujjú pólót veszek. Az első tetoválásom, amely a vagdosás nyomait takarja: Emily, a furcsa lány. Ő egy alternatív képregényfigura. Okos, ügyes lány, de magányos, különc alak, szereti a sötétet, és az árnyéka egy macska. Nagyon tudtam vele azonosulni a 2000-es évek környékén, a depressziós időszakomban, amikor még ugyancsak kerestem a helyemet a világban.

Emily a bal alkaromon kapott helyet. Hajából virágindák kúsznak elő, messziről legalábbis így látszik. De ha közelebről megnézi az ember, akkor a virágok közt szokatlan képek tűnnek fel: egy halálfej, egy jin-jang jel, egy szem, egy húsevő növény... Nagymamám volt a tesztalany, az ő szeme már nem olyan jó, úgyhogy csak a bájos kislányt és a virágokat látja benne. Emily a mai napig fontos nekem. Emlékeztet arra, aki voltam, és ha elkámpicsorodom, vagy valami rosszul alakul, akkor figyelmeztet: Nézd meg, honnan jöttél, és milyen jó irányba tartasz! Emily még egy tetoválásomon szerepel: a három bölcs majom mintájára, aki „nem lát, nem hall, nem beszél”, ezért nem éri baj, az én Emilym a kézmozdulataival arra biztat: „Láss furcsán, hallj furcsán, beszélj furcsán!” Aztán van egy baglyom, mert nagyon szeretem a baglyokat. A testéből hiányzik egy kis, ember formájú puzzle-darabka. A puzzledarabka egyben az autizmus nemzetközi jele is. Aztán van két maori tetoválásom, az egyik a jobb kezemen, egy gekkó. A másik egy béka a lábamon, ahol megkéseltek a kórházban. A maori törzsi tetoválások olyan apró elemekből épülnek fel, amelyek mindegyikének külön jelentése van. Van még egy heg a karomon, amely nem önbántalmazásból ered. 16 éves voltam, amikor részt vettem Martfűn egy kisebb gyerekeknek indított táborban mint segítő. Egyik este rözséből óriási máglya készült, téglával körberakva. Egy kisserác azzal szórakozott, hogy körbejárt a tűz körül a téglákon. A szemem sarkából láttam, hogy egyszer csak rosszul lép. Kibicsaklott a bokája, és elkezdett bedőlni a tűzbe. Ösztönösen utánanyúltam, és kirántottam. Alapvetőleg olyan típus vagyok, hogy stresszhelyzetben előbb cselekszem, csak utána borulok ki. Kiszedtem a gyereket a tűzből, nem lett baja. Viszont az én kezemre ráégett a pulóverem. A nyár hátralévő részében járhattam a Kun utcába az égési osztályra. A bőröm felső rétegét szó szerint le kellett nyúzni. Nem is annyira a fájdalom volt elviselhetetlen, hanem a nyers hús szaga. A felkaromból kaptam új bőrt. Az égés helye az új bőrrrel viszonylag szépen meggyógyult, de ahonnan a bőrt kivették, maradt egy heg. Oda még tervezek egy tetoválást.



# A diagnózis ugyanaz, de a nehézségek egyéniek

Surányi Csenge vagyok és ADHD-s. Természetesen érdekel minden cikk, felfedezés, teória, kutatás és műalkotás, mely a kondíciómhoz – nevezzük így, a betegség vagy fogyatékoság szavak szerintem nem találóak erre az állapotra – köthető.

Egy egyetemi tanárom ajánlotta Marko Ferek *Hiperaktív álmodozók* című könyvét. Ferek a könyvében saját életútját írja le. Hatalmas képzelőerővel megáldott gyermek volt. Csodás világ bontakozott ki a fejében, mikor játszott, és hihetetlenül el tudott mélyülni a játékban. Csak a tanulásban nem. Elmondása szerint átbukdácsolta az iskolát, mert figyelmetlen volt, nehezebb esett a koncentráció, mindent elfelejtett, sokat álmodozott, és hiperaktív volt. Ellenséges diáktársak és ellenséges tanárok építették előtte az utat, melyen mind gyengébben és gyengébben ment végig. Röviden: egy olyan futóversenyen kellett részt vennie, amire nem, hogy nem volt felkészülve, de a megfelelő adottságai sem voltak meg. Erre ő azt mondaná, madárka volt a macskák versenyén.

Minél előrébb tartott a közoktatás rögzös útján, annál jobban beesett a válla. Egy darabig hitte, hogy ő jó, hogy különleges, hogy eljön majd még az ő ideje, és akkor majd mindenki meglátja, mekkora csoda is ő valójában. Ám idővel ez az érzés addig fakult, mígnem teljesen eltűnt, és átvette helyét az elkeseredettség, a reménytelenség. Nem volt semmi magába vetett hite, nem tudta, ki is ő valójában. Annyit tudott csak, hogy szánni és szégyellni való alak. Úgy érezte, nincs személyisége. Próbált társasági kaméleon lenni, aki mindig arra hajlik, amerre fűjják, aki mások gondolatának deszkáiba kapaszkodik a szociális tengeren, hogy csak az orra, csak az ne merüljön a víz alá. Elvesztette magát.

A tündérmesékben ilyenkor jön az a rész, hogy egy fényes kéz nyúl a főhős felé, megragadja és kihúzza a reménytelenségből. Hál'istennek azt mondhatom, hogy ez is az a fajta történet. Ferek felnőtt fejjel megtudta, hogy ADHD-s. Ez a tény teljesen új megvilágításba helyezte mindent. Értelmet nyert cca. 15 évnyi keserves botladozás és önostorozás. Bár nem ugrottak elő statiszták a színfalak mögül, hogy elnekeljenek egy dalt a megváltásról, Ferek elmondása és saját tapasztalatom alapján mondhatom, hogy világot megrengető pillanat volt. Tudta végre a saját kategóriájában látni magát. Tudta értékelné azt, amit eddig elért, de ami a legfontosabb: tudta végre szeretni magát.

Bár rengeteg élettapasztalatán osztozom az írónak, rengeteg a különbség is, ezért azt kell, hogy mondjam, ahány ember, annyi ADHD. Jobban mondva, ahány ADHD-s, annyi ADHD.

Fura gyerek voltam. Másfél évesen már a buszon ülve csacsogtam, és 3 évesen megkértem édesanyámat, tanítson meg írni és olvasni, mert unatkozom. Markóval ellentétben én nem szerettem játszani, mert nem tudtam, hogy kell, ám mindig le-

nyűgözve figyeltem, ahogy édesanyám ír, és próbáltam utánozni. Mágiának tűnt. Nem szívesen jártam óvodába, és akkoriban még meg is tehettem, hogy túlnyomó részt, inkább otthon maradjak anyukámmal, és az idegeit borzoljam. (Most felnőtt fejjel beszélgettem vele erről az időszakról, amire én úgy emlékszem vissza, hogy csodás módon bánt velem, és próbálta kiaknázni a tehetségemet, de ő csak anynit mondott: „*Mindig azt éreztem, hogy nem vagyok elég neked, hogy többre van szükséged. Akár hat felnőttet is le tudtál volna kötni és talán az sem lett volna elég.*”)

A közoktatás... nos... az egy borzalom volt nekem is. Nem találtam a helyem, kiközösítettek mind az általános, mind a középiskolában. Padtársam a nyolcadik osztály végéig soha nem volt, mert zavartam volna a tanulásban. Bár a jegyeim nem voltak kifejezetten rosszak, mert mint később kiderült, nagyon jó intelligenciával lettem megáldva, de nem is voltak fényesek. Egyszer középiskolában az angoltanárom szó szerint elkapta anyukámat a zöldségesnél, és azt mondta neki: „*Maga a Csenge anyukája? Hát az a gyerek egy zseni, de olyan lusta, hogy egyszer kitekerem a nyakát!*”

A lusta jelzőt – és számos szinonimáját – anyukámtól, apukámtól, az összes rokontól és a család összes ismerősétől megkaptam sok-sok éven keresztül. Pedig nem volt igaz. Én mindig mindent megtettem, hogy megfeleljek a felém támasztott elvárásoknak, de egyszerűen soha nem úgy sülték el a dolgok, ahogy kellett volna. Több tízezer forintot, sőt több tízezer forintnyi iskola-, torna- és úszófelszerelést hagytam el. A szobám az összes igyekezetem ellenére is mindig úgy nézett ki, mint ha bombatámadás történt volna benne, és valahányszor rákényszerítettem magam, hogy leüljek tanulni, valahogy soha nem nyertek értelmet a sorok.

De én tudtam. Tudtam, hogy a környezetemnek nincs igaza. Hogy nem vagyok lusta, mert én mindent megteszek. Persze engem is megtört a sok sikertelenség, az osztályom és a családom felől érkező abúzus, de a sok fájdalomréteg alatt ott volt egy kis hang, ami azt suttogta, hogy nincs igazuk, én jó vagyok, egy csodalény, csak túl hülyék, hogy rájöjjenek. Mindig arra vágytam, hogy végre felnőtt legyek, mert akkor majd kibontakoztathatom önmagam, és a szerzővel ellentétben én a könyvekbe menekültem, hogy megvédjem magam a világtól.

Mint Ferek, én is véletlenül keveredtem az egyetemre, akkoriban még azt sem tudtam, mi az a gyógypedagógia, egyszerűen csak tanulni akartam valamit, bármit, hogy ratifikáljam a létezésem és értékeim validitását. Életem talán legnagyobb szerencséje volt, hogy a Bárczira keveredtem, ugyanis itt hallottam először érdemileg az ADHD-ről, és innen mentem szakorvoshoz kivizsgálásra. 21 éves voltam, mire kiderült, hogy ADHD-s vagyok. Minden értelmet nyert. Számomra nem volt katartikus élmény, de igazolta, amit a kis hang mondott mindig, hogy jó vagyok, és értékes, csak a világ nem volt még felkészülve arra, hogy segítsen nekem kibontakozni. Végre elindulhattam én is az önellfogadás és saját magam megszeretésének útján, mint Marko Ferek.

Az ADHD-nak három fő tünete van, a hiperaktivitás, a figyelemzavar és az impulzivitás, melyek változó arányokban állhatnak fent az ADHD-s személyeknél. Fereknek a legnagyobb problémát a figyelemzavar okozta, és másodsorban a hiperaktivitás. Nekem az impulzivitás a vezető tünetem, a figyelmemet időlegesen megtanultam terelni, a hiperaktivitásom pedig szinte észrevehetetlen, annyira kompenzálom. Egy harmadik személy megint teljesen mást mondana arról, mik okozzák számára a legnagyobb eltérést a többségi társadalomtól. De nem csak a biológiai

tényezőkön és tüneteken múlik az, ki hogy éli meg a saját ADHD-ját. Múlik az illető személyiségén, családján, neveltetésén, környezetén, kultúráján, tanárain stb.

Mióta rájöttek, hogy az ADHD egy létező tünetegyüttes, amely a társadalom szignifikáns részét érinti, egyre több kutatás, tanulmány, cikk született a témában, a tünetegyüttes és az azzal rendelkező személyek minden kis porcikáját vizsgálva. Ezek alapján pedig számos statisztikát kaptunk, melyeken keresztül a hozzáértő és laikus közönség „megismerheti” ezt az állapotot. Én nem szeretem a statisztikákat, mert általánosítanak. Minden ADHD-s embernek mások az igényei. Minden **embernek** mások az igényei, és ha ezt látjuk és értjük, akkor vajon számít-e a diagnózisunk?





HABLEÁNY

A szexuális asszisztencia a hazai fogyatékosügyben mindeddig marginális kérdés volt. Tudományos értékű tanulmány nem készült a témában, és valódi szakmai és társadalmi diskurzus sem alakulhatott még ki róla. Zagyai Emese és Csángó Dániel cikkét gondolatébresztő, vitaindító szövegnek szánjuk, amely áttekinti a külföldi gyakorlatokat, és ezzel megteszi az első lépést az asszisztencia egyik új formájának hazai átgondolásában.

ZAGYI EMESE, CSÁNGÓ DÁNIEL

## A szexuális asszisztencia fogalma és jelensége

A tanulmány<sup>1</sup> fő motivációját a szexuális asszisztencia hazai gyakorlatának hiánya adja, mely arra ösztönözt minket, hogy megvizsgáljuk és bemutassuk a különböző fogalmakat és gyakorlatokat. A tanulmány célja ezért a szexuális asszisztencia és a hozzá kapcsolható fogalmak (facilitated sex, Surrogate Partner Therapy és a magyarban használatos szociális szexmunka) feltárása és értelmezése az elérhető szakirodalmak alapján. Továbbá a fogalmak közötti kapcsolat keresése és egymástól való elkülönítése, valamint a hozzájuk tartozó tevékenységek bemutatása egyes külföldi országokban megvalósuló gyakorlatok által. A téma fontosságának hangsúlyozásán kívül a külföldi tapasztalatok által leszárt, hozzá kapcsolódó dilemmákat, kérdéseket, problémákat is az olvasó elé kívánjuk tárni.

### BEVEZETÉS

Habár erőteljesen szexualizált világban élünk, nehezen beszélünk a szexualitásról. Ha ezt a fogyatékos személyek kontextusába helyezzük, még inkább zavartságot, ellenérzetet válthat ki a társadalom jelentős hányadában. Kényelmetlennek találják a gondolatot, hogy a fogyatékosággal élő személyek is élhetnek szexuális életet (Ku-

<sup>1</sup> Jelen tanulmány Zagyai Emese 2018-ban megjelent *Szakirodalmi elemzés a szexuális asszisztencia témakörében* című szakdolgozatának átdolgozása, melynek létrejöttét Csángó Dániel mint partícipatív kutatótárs segítette.

lick & Rydström, 2015; Kálmán & Könczei, 2002). Amíg ez zárt ajtók mögött zajlik, talán könnyebben elfogadhatónak találják azok, akikben ellenérzést vált ki, ha azonban a fogyatékos személynek szüksége mutatkozik egy őt a szexualitásának megélésében segítő személyre, azt jellemzően nagy ellenszenv fogadja. Ez különösen akkor erős, ha egy intellektuális képességzavart mutató személyről, súlyos mozgáskorlátozott vagy súlyosan-halmozottan fogyatékos emberről van szó (Kulick & Rydström, 2015).

A fogyatékos személyekről mint heterogén csoportról kell gondolkoznunk, akiket különböző szempontból különböző tulajdonságok mentén csoportosíthatunk, ilyenek lehetnek többek között az életkor, az érintett terület vagy az érintettség súlyossága. A fogyatékos embereknek, mint szexuális lényeknek különböző fogyatékosági típussal kapcsolatba hozható nehézségeik, segítséget igénylő területek jelenhetnek meg a szexualitás kontextusában. Elsősorban azonban emberekként gondolunk rájuk, s mint minden embernek, nekik is lehetnek szexualitást érintő kételyeik, nehézségeik, hiányaik. Jelen cikk nem foglalkozik az egyes fogyatékosági kategóriák mentén történő elemzéssel és az ezekhez kapcsolható szexuális támogatás elkülönítésével, a megsegítést, támogatást a szükség szempontjából vizsgálja, és különböző gyakorlatokat mutat be, elismeri azonban, hogy a szexuális asszisztencia kérdésében a legmarkánsabban megjelenő csoportok a fent említett mozgáskorlátozott, intellektuális képességzavart mutató és halmozottan fogyatékos személyek, habár a témával foglalkozó szakirodalmak többségének fókuszában a verbálisan kommunikáló, kevésbé súlyosan mozgáskorlátozott személyek állnak (Kulick & Rydström, 2015; Campbell, 2017).

A szexualitás támogatásáról gondolkodva fontos, hogy meghatározzuk a szexualitást. A szexualitás egy komplex környezeti, jogi és politikai jelenség egy szociális, kulturális és történelmi kontextusban (Bahner, 2015a). Shakespeare, Gillespie-Sells és Davies (1996) értelmezésében a szex általános kulturális szimbóluma két heteroszexuális, ép testű ember mélyreható kapcsolatának, mely a férfi erekciójára épül, behatoló, férfi-orgazmus végcélú aktus. Az ettől eltérő szexuális tevékenység leértékelt, kockázatos. Emiatt nehézséget jelent a fogyatékos-sággal élő emberek számára a szexualitásuk elfogadtatása a társadalommal. A szexualitás politikai és jogi kérdésként való kezelése lehetőséget biztosít a fogyatékos személyek számára, hogy intim állampolgárként testük, kapcsolataik felett kontrollt, hozzáférhetést követelhessenek, valamint szabad szexuálisirányultság-választást és szexualitásuk szabad kifejezését (Plummer, 2003). A feljük irányuló előítéletek azonban korlátozzák ebben őket, mivel nehezen jutnak hozzá a szükséges információkhoz, tanácsokhoz, valamint a társadalmi gondolkodás tudatosan vagy tudattalanul kevésbé támogatja az öntudatos gondolkodást, igényeik megfogalmazását (Hernádi, 2014). Speciális szükségleteik a szexualitás terén gyakran mellőzöttek, mert a fogyatékos-ság és a szexualitás kapcsolata veszélyes diskurzus, melyhez szorongás és diszkomfort érzet társul. A két téma együttesen főleg sajnálatot, félelmet vált ki az emberekből, mert a fogyatékos személyt nem látják a szexualitás tárgyaként, de annak megélőjeként sem (Bahner, 2015a). Velük kapcsolatban még mindig gyakori téves elképzelés, hogy aszexuálisok, vagy pusztán mint fogyatékos, nemtelen lényként tekintenek rájuk (Kálmán & Könczei, 2002). Korábban gyakorta jellemző volt, hogy szexualitásukról főleg orvosok, pszichológusok, szexológusok értekeztek, akik jellemzően medikális modellben gondolkodtak erről a témáról: a hangsúly inkább a szexuális visszaéléseken, az öröklődési problémákon volt, mintsem a sze-



xualitáson, kapcsolatokon (Shakespeare et al., 1996; Campbell, 2017). Ez a gondolkodásmód patologizálja és korlátozza a fogyatékos személyeket szexualitásuk szabad megélésében (Hernádi, 2014).

További nehezítő tényező a szegregáció, a kirekesztettség érzése a kortárskörökből és az elutasító társadalmi attitűd. Ezen felül a szexedukáció hiánya súlyos akadályokhoz vezethet a párkapcsolat, az intim kapcsolat keresése esetében (Shakespeare et al., 1996). Problémát jelenthetnek továbbá a fizikai, az anyagi akadályok, korlátok, mivel a szexualitás megélése, felfedezése függ a potenciális partner megtalálásától, amit bizonyos környezeti és anyagi faktorok akadályozhatnak: közösségi összejövetelek helyszíne, közösségi helyek, utazással kapcsolatos akadálymentesítés hiányai, valamint anyagi problémák az utazás, szórakozás, esetleg beszédtolmács biztosítására (Mona, 2003). Nehezítheti a szexualitás szabad megélését a társadalmi ideáltól eltérő test mint hátrány. Mivel a szexualitást a társadalom a test ideális megjelenési formájához köti, a fogyatékos személy diszkriminálódhat amiatt is, hogy teste eltér a társadalom által ideálisnak ítélt testképtől (Kálmán & Könczei, 2002). Megoldást a szexualitás normatív keretein kívül való gondolkodás adhat, ez a fogyatékoságtudomány eszköze és célja arra, hogy a szexuális gyakorlatok sokszínű formáját megmutassa és elismertesse, megszüntesse a normatív szexuális hierarchiát, és felszabadítsa a fogyatékos és nem fogyatékos személyeket szorongásaik alól (Hernádi, 2014).

A WHO (2012) így fogalmazza meg a szexualitást:

*[az] emberi élet központi aspektusa, mely magában foglalja a biológiai és társadalmi nemi identitást és hovatartozást, szexuális orientációt, erotikát, élvezetet, intimitást és reprodukciót. A szexualitás megtapasztalható és felfedezhető gondolatokon, fantázián, vágyakon, hiedelmeken, attitűdökön, értékeken, viselkedéseken, gyakorlatokon, szerepeken és kapcsolatokon keresztül. A szexualitást biológiai, pszichológiai, szociális, környezeti, politikai, kulturális, etikai, jogi, történelmi, vallási és spirituális tényezők kölcsönhatása határozza meg. (WHO, 2012, p. 5).*

„A szexuális egészség a szexuális jólét testi, érzelmi, intellektuális, és szociális tényezőinek összessége” (WHO, 2012, p. 5). Ennek eléréséhez fontos a szexualitás és szexuális kapcsolatok pozitív és tiszteletteljes megközelítése, valamint lehetőség biztosítása, amely élvezetes, biztonságos és mentes a kényszersztől, diszkriminációtól és erőszaktól. Megteremtése és védelme érdekében nélkülözhetetlen, hogy az emberek szexuális jogai elismerve és biztosítva legyenek.

Magyarországon nem beszélhetünk a fogyatékos személyek szexualitását rögzítő jogszabályozásról, viszont a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény bizonyos pontjait ide vonatkoztathatjuk. A szexuális jog a WHO szerint tartalmazza az elérhető szexuális és reprodukciós egészségügyi szolgáltatásokat, ez megjelenik az ENSZ-egyezmény 25. cikkében is, mely színvonalas és minőségi ingyenes vagy megengedhető árú egészségügyi ellátást és egészségügyi programokat biztosít, a szexuális és reprodukciós egészség területét is beleértve. Tartalmazza továbbá mindkét dokumentum a test vagy az egyén fizikai integritásának tiszteletben tartását. A WHO-definíció megfogalmazza a szabad partnerválasztás jogát, a beleegyezésen alapuló házasságot és a szabad döntést a gyer-

mekvállalás felett. Az Egyezmény ezt a 23. cikkében, mely az az otthon és család tisztelőben tartásáról szól, hasonló módon határozza meg. Ennek értelmében joga van a házasságkötésre alkalmas korú fogyatékos személyeknek a házasságkötéshez, a gyermekvállaláshoz, valamint hogy hozzáférhessenek az életkoruknak megfelelő információhoz a reprodukció és családtervezés terén, e jogaiknak gyakorlásához a megfelelő eszközök rendelkezésükre álljanak. A WHO a szexuális jogok közé sorolja a szabadon választható vagy elutasítható szexuális aktivitást, valamint a beleegyezéses szexuális kapcsolatot. Az Egyezmény hasonló gondolatokat a 16. cikkben fogalmaz meg, ahol a részes államok feladatának tekinti az erőszak ellen való jogalkotási, közigazgatási, társadalmi, oktatási és egyéb területek fellépését, valamint a megelőzését. Ez a megközelítés az államokra nézve fogalmaz meg kötelezettséget, és a szexualitást az erőszak, a visszaélés felől közelíti csak meg, ezzel szemben a WHO-definíció magában foglalja a lehetőséget a szexualitás szabad megélésére is, ezt külön pontban is megfogalmazza, szexuális jogként nevezi meg a kielégítő, biztonságos és élvezetes szexuális életet, amihez elérhető információt és szexedukációt kíván biztosítani. A szexualitás, a szexuális élet élvezete és az erre irányuló oktatási vagy információszolgáltatási tevékenység mint jog ezzel szemben nincs nevesítve az ENSZ-egyezményben sem (Ruiz, 2017).

Hazánkban nemcsak a jogi szabályozás hiányos, de a szexualitás támogatásának gyakorlati megvalósulásáról szervezett keretek között fogyatékos személyek számára, az erre vonatkozó források hiányában<sup>2</sup> elmondható, hogy vagy nem létezik, vagy nem tudunk róla. A kutatás kezdeti szakasza, melyben különböző filmvetítések, előadások, konferenciák, kerekasztal-beszélgetéseken vettünk részt, lehetőséget teremtett arra a szubjektív megfigyelésre, hogy hazánkban a szexuális asszisztencia fogalmát gyakran hiányosan használják, vagy félreértelmezik. Tapasztalatunk, hogy gyakran keverték a szexuális asszisztencia fogalmát a fogyatékos személyekkel szexuális kapcsolatot folytató prostituáltakkal, szociális szexmunkásokkal, vagy kizárólagosan ebben az értelemben használták. A fogalmi zűr a magyar sajtó e témával foglalkozó cikkeiben<sup>3</sup> is tetten érhető.

Terminológia és definíció tekintetében elmondható, hogy amely országokban létezik szexualitás támogatás szervezett keretek között, ott sem beszélhetünk egységes fogalmakról, tevékenységtartalmakról, de törvényi háttérrel sem. Kérdéses, hogy ki az a személy, aki az asszisztenciát végzi, hogy milyen minőségben, tartalommal végzi azt, és milyen intézményes vagy jogi háttér áll a tevékenysége mögött. A szakirodalmak a szexualitás segítését, könnyítését szexuális facilitációként írják le, viszont a tevékenység megjelenése már szexuális asszisztencia, szexuál-ta-

2 2016 és 2018 között magyar nyelvű tudományos adatbázisok kulcsszavas keresői nem adtak ki találatot a szexuális asszisztencia és a tanulmányban hozzá kapcsolt kulcsszavaink egyikére sem, az általunk talált magyar sajtó témával foglalkozó cikkei pedig külföldi gyakorlatokról szóltak.

3 [https://index.hu/belfold/2015/11/05/itthon\\_miert\\_nem\\_mehet\\_hivatalosan\\_prostitualthoz\\_a\\_mozgaskorlatozott/](https://index.hu/belfold/2015/11/05/itthon_miert_nem_mehet_hivatalosan_prostitualthoz_a_mozgaskorlatozott/)  
<https://girlpower.cafeblog.hu/2015/12/16/lebenultam-es-igy-is-elvezem-a-szexet/>  
<http://faktor.hu/faktor-miniszterium-is-penzeli-a-fogyatekkal-elok-szexualis-eletet>  
[https://index.hu/kulfold/2017/01/19/fogyatekkal\\_elok\\_idosek\\_szexualis\\_segito](https://index.hu/kulfold/2017/01/19/fogyatekkal_elok_idosek_szexualis_segito)  
[https://www.bumm.sk/archivum/2013/06/15/83443\\_uj-szakma-nemetorszagban](https://www.bumm.sk/archivum/2013/06/15/83443_uj-szakma-nemetorszagban)  
<http://sztarcafe.com/bizarr-vagy-termeszetes-szexualis-asszisztensek>  
<https://24.hu/elet-stilus/2015/11/03/szexualis-asszisztenseket-kaphatnak>  
[https://index.hu/kulfold/2015/11/03/szexualis\\_asszisztensek\\_dolgoznak\\_csehorszagban/](https://index.hu/kulfold/2015/11/03/szexualis_asszisztensek_dolgoznak_csehorszagban/)

nácsadás, „sexual surrogacy” („helyettes partnerség”) megnevezésekkel található meg, és ezekben sincs transzparencia.

Hazánkban a szexuális asszisztencia mint rendszer, fogalom nincsen jelen, viszont egy jövőbeni valamilyen formában történő megvalósuláshoz fontosnak véljük, hogy kísérletet tegyünk a fogalom feltárására és a hozzá kapcsolódó tevékenységek körök meghatározására, valamint a külföldi tapasztalatok alapján megfogalmazott problémákat, kérdéseket, gondolatokat is összefoglaljuk.

A fogalom hazai gyakorlatának hiánya miatt angol nyelven elérhető, kulcsszavas keresés eredményeképpen talált külföldi szakirodalmak definíciói és tevékenységeleírásai alapján kísérletet tettünk arra, hogy magyar nyelven elérhetővé tegyük, és bemutassuk a hozzá kapcsolódó tevékenységeket. A tevékenység feltárásán kívül arra kerestünk választ, hogy ki az a személy, aki ezt a tevékenységet végezheti. Bárki végezhet szexuális asszisztenciát, vagy kell valamilyen előzetes tudás, képesítés ehhez? Ezek a személyek milyen kapcsolatban és minőségben vannak jelen az adott személy életében?

A fentiek alapján célunk a szexuális asszisztencia és a hasonló fogalmak feltárása, ezek között kapcsolat keresése és a fogalmak elkülönítése volt. Ez a szakirodalmi elemzés kulcsszavas keresése alapján a magyar nyelvű források hiánya miatt az alábbi angol nyelvű kulcsszavakkal történt: *sexual assistance, facilitated sex/sexual facilitation, sexual surrogacy/surrogate partner therapy, social sexworker*.

## A SZEXUÁLIS ASSZISZTENCIA FOGALMA ÉS JELENSÉGE

### Módszertan

A kutatás elméleti keretét a fogyatékoságtudomány biztosította, melynek központi alakja, hőse a fogyatékosággal élő személy, aki stigmatizáltsága, kitaszítotttsága ellenére, de az ebből eredő tapasztalatai által többletet ad a társadalom számára, gazdagítja azt (Könczei & Hernádi, 2015). Kutatásaiban többféle módszer ötvöztetését teszi lehetővé. A „semmit rólunk, nélkülünk”-elv alapján a vizsgált személyek számára aktív részvételt biztosít, így nem mint tárgyaiként, hanem alanyaiként jelennek meg a kutatás munkafolyamatában (Könczei et al., 2017).

A minőségi elemzés, rugalmas formálhatóság és reflektív gondolkodás lehetősége miatt a kutatás módszere kvalitatív kutatás volt, azon belül is participatív formában valósult meg. Csángó Dániel mint kutatótárs mozgáskorlátozottsága révén személyes érintettsége és a téma iránti érdeklődése alapján hiteles iránymutatóként vett részt a folyamatban. A közös munka elsősorban a gondolatvezetésben mutatkozik meg. A téma kiválasztása és fókuszának megtalálása együttes gondolkodás, informális interjúk, szexualitás- és fogyatékoság-témájú filmvetítések, eseményeken való részvételek és az azokat követő reflektív beszélgetések alatt körvonalazódtak, ami után mint szakirodalmi konzulens segítette a szakirodalmi elemzés folyamatát. A releváns szakirodalmak fontos, kérdéses pontjait vitattuk meg közösen, ezek számos megválaszolandó kérdést vetettek fel bennünk, s megválaszolásuk a szakirodalmi elemzések mellett gombolyították a kutatás gondolatmenetének fonalát.

## A személyi segítség

A személyi segítség vagy asszisztencia fogalma Mona (2003) meghatározása alapján egy olyan szolgáltatás, melyet a fogyatékos személy vehet igénybe mindennapijai során. Igénybevételének formája lehet informális keretek között családon, barátokon keresztül, valamint szociális szolgáltatáson vagy civil szervezet finanszírozása által, ügynökségen keresztül, önfinszírozás alapján, intézményes keretek között. A szolgáltatás magában foglalja a személyi segítséget, a gyógyító, háztartási, kommunikációs, utazási, biztonsági, kognitív és érzelmi támogatást, segítséget (Meyer, Donnelly & Weerakoon, 2007). A szolgáltatás célja, hogy lehetővé tegye a fogyatékos személyek társadalmi beilleszkedését, hozzásegítse őket az egyenlő jogok, a megfelelő életminőség és autonómia eléréséhez (Bahner, 2012).

## Facilitált szex

A szexualitás facilitálása, segítése, legjobban a szexuális szükséglet kontinuumaként értelmezhető. Ez sokrétű tevékenységet foglal magában, az elérhető információ biztosításától és tanácsadástól kezdve az önkielégítés vagy szexuális aktus segítségéig (Earle, 2001; Mona, 2003; Kulick & Rydström, 2015; Campbell, 2017). Elemei felsorolva, példákkal kiegészítve megtekinthetők az alábbi táblázatban (1. táblázat).

Kontinuum	A segítő szerepe <sup>4</sup> : példák
elérhető információ, tanács és szolgáltatás	Braille-írással információk, nagyméretű információstábla, hanganyagok biztosítása
intimitást támogató környezet elősegítése	a fogyatékos személy szexuális szükségleteinek elfogadása, elismerése
a magánélet iránti szükséglet felajánlása és felismerése	ajtók bezárása
a szociális interakciók bátorítása és elérhetővé tétele	szállítás, közlekedés megoldása
szexuális eszközök biztosítása	pornótartalom <sup>5</sup> vásárlása, biztosítása
fizetett szexuális szolgáltatás biztosítása	az opciók és ezek elérésének megvitatása, kifizetés
szexuális interakció facilitálása partnerrel	vetkőztetés, vetkőzés segítése
az önkielégítés facilitálása	pózfelvétel, technika segítése
helyettes partner (sexual surrogacy)	segítség a kapcsolatfelvételben a helyettes partnerrel, vagy pedig információt szolgáltatni arról, hogyan juthat ilyen szolgáltatáshoz

1. TÁBLÁZAT. EARLE (2001). A FACILITÁLT SZEX KONTINUUMA, P. 437<sup>6</sup>

4 Earle segítő helyett ápolókat ír, mert publikációjában a szexuális facilitációt az ápolószemélyzet munkájában betöltött szerepében elemzi.

5 Earle pornómagazint ír, de 2001 óta számos más elérhető csatornán keresztül biztosítható pornótartalom.

6 A táblázat saját fordítás.

Fontos megjegyezni, hogy a facilitáció a szexuális támogatás passzív formája, csak a szexualitást környező tevékenységeket, mint például a vetkőztetés, pozicionálás, megfelelő környezet biztosítása foglalja magában, nem a konkrét, aktív szexuális tevékenységet (Bahner, 2015a).

Dániában jól működő gyakorlata van a szexuális facilitációnak, ami képzett szexuál-tanácsadók (sexual advisor) és a fogyatékos személyeket mindennapjaiban segítő asszisztensek, szociális munkások, ápolók együttműködésében nyilvánul meg. Ezek a szexuál-tanácsadók képzett szociális munkások speciális ismeretekkel, akik segítenek a fogyatékossgal élő személyek számára vágyaik kielégítésében, úgy, hogy azokat figyelemmel és türelemmel feltárják. Az igény vagy a probléma megismerése után vagy a segítő munkatársak kérésére az ő számukra tervezetet írnak arról, hogy az adott fogyatékos embert hogyan segíthetik szexualitásában, persze anélkül, hogy belevonódnának a szükségesnél jobban, vagy részesei lennének a tevékenységnek. Ezenfelül szükség esetén megtanítják az adott személyt önkielégítést végezni, segítséget nyújtanak a szexuális kapcsolatot folytatni kívánó személyeknek abban, hogyan tudnak egymással hatékonyan, biztonságosan szexuális életet élni, továbbá segítséget nyújthatnak szexmunkás megkeresésében és a vele való kapcsolatfelvételen. A szexualitás facilitálásának a limitje csak a törvény által szabott keret (pedofiliát, erőszakot nem támogat), valamint a segítő személy személyes korlátja, értékrendje (Kulick & Rydström, 2015; Campbell, 2017).

## *Sexual Surrogacy, avagy helyettes partnerek*

A fogalom többféle megnevezéssel létezik, Sexual Surrogacy („szexuális helyettes-ség”) mellett beszélhetünk még Surrogate Partner Therapy (SPT), vagyis helyettes-partner-terápiáról, Sexual Surrogate Therapyről és Sexual Therapyről is. Jelen tanulmány a helyettes partner kifejezést preferálva ezt a magyar megfelelőt használja. Eredeti koncepciója a *William H. Masters* és *Virginia E. Johnson* által tanulmányozott és kialakított módszer volt. A tevékenység szervezése intézményesen az 1970-es években alakult International Professional Surrogates Association (IPSA)<sup>7</sup> néven kezdetben mint támogató csoport a helyettespartner-terápiát folytató szakemberek részére, majd tréningek szervezése után a '90-es évekre bizonyítványt bocsátottak ki az azokon részt vett helyettes partnerek számára (Zur, 2013; Geymonat, 2019).

Freckelton (2013) úgy határozza meg a helyettes partner szerepét, feladatkörét, hogy a terapeuták szupervíziója mellett a team tagjaként asszisztenciát biztosítson fogyatékossgal élő emberek számára vagy egyéb, nem fogyatékos személyeknek, akik a szexualitás területén korlátozott tapasztalattal rendelkeznek. Aloni, Keren és Katz (2007) megfogalmazásában a szolgáltatás „fogyatékos személyek és ép testűek számára is elérhető” (p. 322). A potenciális klienskör változatos összetételű, ide tartozik minden olyan állapotú személy, akinek egészségügyi vagy pszichés állapota meggátolja a szexuális tapasztalatszerzést, valamint mindenkit, aki elégedetlen a szexuális életével.

<sup>7</sup> <http://www.surrogatetherapy.org/>

A tevékenységet az AASECT (American Association of Sexuality Educators, Counselors and Therapists)<sup>8</sup> elkülöníti a szexedukátorok, tanácsadók és terapeuták munkájától, amely tevékenységek inkább a szóbeliségen alapszanak, az információ átadásán érintés, fizikai kontaktus nélkül. Elkülöníti magát továbbá a szexmunkásoktól, akik függetlenül tevékenykednek, terápiás cél nélkül.

Az IPSA által kínált terápiáról Freckelton (2013) ír: ez egy három személyből álló terápiás csoport, mely tagja a kliens, a helyettes partner és egy terapeuta, utóbbi lehet pszichológus, pszichiáter vagy szexuálterapeuta. A helyettes partner célja a kliens önbizalmának, képességeinek fejlesztése a fizikai és érzelmi intimitás területein terápiás élményeken keresztül. Ezek magukba foglalják a relaxációt, a hatékony kommunikációt, az érzéki és szexuális érintéseket, a szociális készségek fejlesztését. A tréningek célja a kliens tudásának, képességének, kényelem- és biztonságérzetének fejlesztése. A program 10 lépésből, 10 ülésből áll, melyből általában az első három célja a bizalomépítés, a kommunikációfejlesztés, a relaxáció. Noonan kutatása alapján a terápia összetétele 34%-ban kommunikáció, információ és támogatásnyújtás, 32%-ban érintés, masszázs, 16%-ban nem szexuális tapasztalati tevékenység, relaxáció, 13%-a szexuális tevékenység, 5% egyéb („randevú”, szociális helyzet feltérképezése) (Freckelton, 2013).

Fontos elkülöníteni egymástól a szexmunkát és a helyettes partnerség intézményét. Utóbbinak terápiás célja van, egy „szexuális rehabilitációs program” (Aloni & Katz id. Freckelton, 2013, p. 645), professzionális, szakmai team szerveződik a tevékenység köré, szupervízió mellett zajlik (Mannino, Giunta & La Fiura, 2017). A szexmunkás a szexuális kielégülésre fókuszál, míg a helyettes partner az önbizalom építésére, a magabiztosságra, az öntudatra helyezi a hangsúlyt. A terapeutának általában dokumentációt is kell vezetnie a klienssel folytatott munkáról (Zur, 2013). Legtöbb helyen a helyettespartner-tréningek előtt a jelentkezőknek pszichológiai teszten kell átmenniük (Rosenbaum, Aloni & Heruti, 2014), ilyen a szexmunkások esetében természetesen nem történik. Mannino et al. (2017) hozzáteszi, hogy a helyettes partnerek saját maguk, önkéntesen, mindenféle kényszer nélkül választják ezt a munkát.

A helyettes partnerség rendszere a világ különböző pontjain évtizedek óta működik, azonban a terápiás szemlélete, módszere sajnos azt sugallja, hogy a fogyatékos személyek nem tudnak spontán szexuális örömet megélni intézményesített, orvosi körülmények nélkül, ami a medikális szemléletű gondolkodást erősíti (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996; Geymonat, 2019), valamint a diszkriminációt és a kívülállást. Meg kell azonban említeni, hogy a fogyatékos személyek nem azért vesznek igénybe ilyen szolgáltatást, mert fogyatékosok, hanem szexualitásuk kiteljesítése végett, ugyanazon okból, mint a nem fogyatékos emberek (Sanders, 2007).

## ***Szociális szexmunka***

A szociális szexmunkás fogalmának meghatározása a korábban konferenciákon, előadásokon, kerekasztal-beszélgetéseken említettek alapján lehet egy olyan sze-

<sup>8</sup> Ez egy amerikai szervezet, mely szexuális edukációval, tanácsadással és terápiával foglalkozik, és helyettes partnereket is képez és biztosít az azt igénylők számára. Forrás: <https://www.aasect.org>



mély, aki a szexualitásukat nehezen megélni képes fogyatékos embereknek nyújt testi szolgáltatásokat. Definíciókat azonban nem tudta alátámasztani a szakirodalom elemzése, mivel 2016 és 2018 novembere között különböző angol és magyar nyelvű tudományos adatbázisok kulcsszavas keresői a szociális szexmunka/szexmunkás, social sexwork(er) szavakra nem hoztak ki releváns találatot. Egy magyar hírportál cikkében<sup>9</sup> azonban megtalálható ez a kifejezés, egy Svájcban működő gyakorlat leírására, melyben szexmunkás intim szolgáltatást biztosít idős és fogyatékos emberek számára.

Hogyan lehet akkor, hogy a fogalom nem létezik, mégis ismerjük? Valószínűleg, mivel hazánkban nincsen a fogyatékos személyek szexualitásának feltárására és megélésében való segédkezésre bármilyen konkrét szervezeti vagy intézményes keret, így még nem volt lehetősége senkinek, hogy hazai gyakorlatról írjon a megnevezést használva. Az angol nyelvű találat hiánya pedig abból eredhet, hogy a fogalomhoz rendelt tevékenység létezik, csak más megnevezéssel. Ebben az esetben milyen néven működik a szociális szexmunka a gyakorlatban? A választ keresve német nyelvterületeken működő gyakorlatok irányába folytattuk a kutatást. A fent említett cikk a német „Sexualbegleitung” kifejezést fordítja a meghatározott tevékenység alapján szociális szexmunkának, ami tükörfordításban szexuális kísérést jelent. Egy „Sexualbegleitung”-szolgáltatást kínáló honlapon<sup>10</sup> tájékozódunk a tevékenységről, melyet összevetettünk Kulick és Rydströmnek (2015) egy német irodalomra való hivatkozását felhasználó leírásával, s ennek alapján arra jutottunk, hogy a tevékenység a helyettespartner-terápiához hasonlít, vagy a koncepció abból származhat. A „Sexualbegleiterin/Sexualbegleiter” vagy szociális szexmunkás egy olyan személy, aki szexuális szolgáltatást nyújt fogyatékos személyek számára, képzésen, oktatáson keresztül elsajátította a munkájához szükségesnek ítélt ismereteket, és szupervíziós támogatás alatt áll. A szociális szexmunka kifejezés első hazai alkalmazását nem sikerült felderítenünk.

## Szexuális asszisztencia

A szexuális asszisztencia fogalma talán a legmegosztóbb az eddigi fogalmak közül, de nem tevékenységében, hanem fogalomhasználatában. Markánsan elkülönül a két tevékenység leírása ugyanazzal a fogalommal. Shakespeare et al. (1996), Mona (2003), Earle (1999), Bahner (2012; 2013; 2015a; 2015b), Kulick és Rydström (2015) munkái a szexuális asszisztenciát szexuális segítésként, facilitálásként határozzák meg, a tevékenységhez segítő személyt, személyi asszisztenciát, segítő vagy szociális munkást rendelve. A tevékenység a segítő személy munkájába épül be, az étkezés, a tisztálkodás, az öltöztetés, a közlekedés és a hasonló segítséget igénylő területek közé sorolják a szexualitás támogatást is. Fontos, hogy a segítő személy a szexualitást a szexuális szükségletek kontinuumára (Earle, 1999) mentén passzívan támogatja, de szexuális aktusra nem kerül sor.

Ezzel szemben a szexuális asszisztencia fogalommal Limoncin et al. (2014), Gammino, Faccio és Cipolletta (2016) és Mannino et al. (2017) olyan tevékenységet

9 [https://index.hu/kulfold/2017/01/19/fogyatekkal\\_elok\\_idosek\\_szexualis\\_segito\\_idosotthon\\_idosgondozas\\_nemetorszag/](https://index.hu/kulfold/2017/01/19/fogyatekkal_elok_idosek_szexualis_segito_idosotthon_idosgondozas_nemetorszag/)

10 <http://www.sexualbegleitung.com/>

írnak le, amely korábban már kifejtésre került a helyettes partner terápia és szociális szexmunka fogalmak tárgyalásakor. Ezzel összhangban áll számos magyar internetes hírportál cikke, valamint egy 2016-os, hazánkban is bemutatott dokumentumfilm,<sup>11</sup> ami Csehországban a szexuális asszisztencia bevezetéséről szól.

A fentiek alapján felmerülhet bennünk a kérdés: a szexuális asszisztencia kifejezést használhatjuk-e az összes korábban leírt, kissé eltérő, de lényegében hasonló tevékenységek összefoglalására? Gondolhatunk-e rá úgy mint gyűjtőszóra, ami leír minden olyan segítő tevékenységet, amely a segített személy szexualitását próbálja valamilyen módon kibontakoztatni? A fogalmakhoz társuló szemlélet, tevékenységek, az árnyalatnyi vagy éppen jelentős különbségek miatt mégis érdemes elkülöníteni bizonyos tevékenységeket és megnevezéseket.

## ***A fogalmak közötti kapcsolat és elkülönítésük***

A szexuális asszisztencia tevékenysége Shakespeare et al. (1996), Mona (2003), Earle (1999), Bahner (2012; 2013; 2015a; 2015b), Kulick és Rydstrom (2015) alapján a szexuális facilitálással szorosan összekapcsolódó fogalom. Megnevezésben használhatjuk mindkettőt, ám az asszisztencia szó közérthetőbb, a facilitáció szakmaibb. Az asszisztencia *A magyar nyelv nagyszótára* és *A magyar nyelv értelmező szótára* alapján segítséget, közreműködést jelent, míg ezek a facilitáció szót nem tartalmazták.

Fontos azt is megemlíteni, hogy inkább szexuális asszisztenciáról beszéljünk, mint szexuális asszisztensről, tehát inkább a tevékenységről, mint a személyről, mert a szexuális asszisztencia a facilitált szex kontinuumának elemeit használhatja, különböző módú segítségnyújtást ír le egyéb segítő tevékenységek között, viszont ha a személyt nevezzük szexuális asszisztensnek, az kizárhatja az egyéb segítő tevékenységeket.

A szakirodalomban markánsan elkülönül a helyettespartner-terápia (Surrogate Partner Therapy) vagy a szociális szexmunka fogalma, ami egy terápiás helyzetben létrejött szakmai team által felügyelt szexuális tréning, aktus. Nemcsak a kivitelezésben, a szexuális tevékenységhez kapcsolódó szakemberek jelenlétében, de a rendszer üzenetében is eltér a fogyatékossgágtudomány szellemiségétől. Erőteljes orvosi szemlélete a medikális modellben való gondolkodást erősíti, mivel a szexualitás természetes folyamatát egy szakemberek által kontrollált környezetbe helyezi. Érdemes azonban azt is figyelembe venni, hogy ez a gyakorlat lehetőséget jelent a szexualitás megélésére, kifejezésére, ami jobb, mintha az elfojtást erősítené, mivel azonban léteznek működő rendszerek, minták a szexualitás facilitálására, amelyek nem a kívülállóságot, a normától való eltérést erősítik, érdemes lehet jobban ezekre a módszerekre összpontosítani.

A fent említett szakirodalmak alapján láthatjuk, hogy a fogyatékos személyek szexuális segítése különböző formákban valósul meg számos megnevezéssel: szexuális facilitáció, szexuális asszisztencia, helyettes partner (-terápia), szexuál-tanácsadó, szociális szexmunkás és szexmunkás. Tevékenység szerint azonban két

tevékenységcsoport különül el markánsan az alapján, hogy a segítő személy folytat-e szexuális aktust a fogyatékos személlyel, vagy csak a szexualitását támogatja különböző szinteken. Így el kell különítenünk a facilitációt végző szexuális segítőket, tanácsadókat a szexuális aktust is magába foglaló helyettespartner-terápiától, szexmunkától, melyet nevezhetünk szociális szexmunkának is. A fogalomhasználat esetében mérlegelni kell, hogy a helyettespartner-terápia mint fogalom nem ismert hazánkban, a szociális szexmunkás viszont igen, viszont előbbi semlegesebb, a szociális szexmunkás pedig negatív konnotációt hordozhat magával.

Ha a főt tárgyalta csoportosítást kiegészítjük a szexuális segítő képzettségére, tapasztalatára vonatkozó jellemzővel, akkor fontos elkülönítenünk azokat a fogyatékos személyekkel szexuális aktust is létesítő személyeket, akiknek van előképzettségük a fogyatékos személyek kapcsán, legyen szó tanfolyamról, képzésről, tréningről, érzékenyítésről. Így el kell különítenünk a képzett szexmunkásokat azoktól a szexmunkásoktól, akik előzetes tudás nélkül fogadnak fogyatékos személyeket.

## A szexuális asszisztencia megjelenése egyes országokban

A fogalmak elemzésével foglalkozó fejezetekből világossá válhatott számunkra, hogy nincs egységes szexuálisasszisztencia-fogalom. Különböző kutatók különböző definíciót rendelnek hozzá, a tevékenység szabályozása, megjelenése és gyakorlata pedig országonként változó.

A helyettespartner-terápia Masters és Johnson koncepciója alapján az USA-ból indult, ennek adott később szervezeti keretet az IPSA. A koncepció máig működik az Egyesült Államokban (Zur, 2013), valamint Hollandiában<sup>12</sup> (Shakespeare et al., 1996), Svájcban, Németországban<sup>13</sup> (Gammino et al., 2016), Izraelben (Rosenbaum et al., 2014) és Csehországban is. A helyettes partner intézményes keretek között szakmai szupervízióval támogatva teamben segíti a szolgáltatást igénybe vevő személyt szexualitásának feltárásában és szabad megélésében, a szexuális problémáinak megoldásában. Svájcban, Ausztriában, Németországban, Dániában és Hollandiában a prostitúció legálisan szabályozott, amit el kell különítenünk a helyettespartner-terápiától, viszont a legalitást tekintve egyenértékűek. Mindkét esetben – terápiás céllal vagy anélkül – fizetett szexuális szolgáltatásról beszélhetünk (Gammino et al., 2016).

Franciaországban, Spanyolországban, Angliában, Argentínában, Olaszországban a prostitúció szabályozása nem egységes, a témáról való gondolkodás társadalmi szinten elkezdődött, politikai és tudományos viták folynak a szexuális szolgáltatások elfogadásának lehetőségeiről fogyatékos személyek számára. Itt is hangsúlyozandó, hogy a szolgáltatás különbözne a prostitúciótól képzés és szándék tekintetében (Gammino et al., 2016).

Japánban egy White Hands nevű nonprofit szervezet<sup>14</sup> tart tréninget ápolóknak, akik főleg az önkielégítésben segítenek intellektuálisan és mozgásukban korlátozott emberek számára (Gammino et al., 2016).

12 Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling (SAR) – Hollandia helyettespartner-szolgáltatása.

13 A már említett Sexualbegleitung vagy szociálisszexmunka-szolgáltatás.

14 <http://www.whitehands.jp/e.html>

Angliában a TLC Trust,<sup>15</sup> Ausztráliában pedig a Touching Base<sup>16</sup> nevű szervezet célja, hogy elősegítse, támogassa a szexmunkások és fogyatékos személyek közötti kapcsolat létrejöttét (Geymonat, 2019).

Dániában a Szociális Ügyekért Felelős Minisztérium gyakorlati iránymutatást<sup>17</sup> adott ki a segítőszolgálatot igénybe vevők szexuális gyakorlatáról. Ez kimondja, hogy az alkalmazottak kötelessége a segítőszolgálatot igénybe vevő személyek szexualitásának segítése akár partnerrel folytatott szexuális aktus esetében, önkielégítésben vagy szexmunkással való kapcsolat felvételében (Bahner, 2012; Kulick & Rydström, 2015). Dániában speciális képzéssel rendelkező szociális munkások segítik szexuál-tanácsadókként a fogyatékos személyeket szexuális facilitációval, valamint a nem képzett szociális munkásokat tanácsokkal, útmutatással a szexuális segítségnyújtás terén (Kulick & Rydström, 2015).

Svédország 2009-ben ratifikálta az ENSZ-egyezményt hazánkhoz hasonlóan, melynek a 23. cikke ugyan tartalmaz a szexualitásra vonatkozó jogokat (reprodukció, családtervezés), viszont Bahner (2012) úgy látja, hogy ez nem épül be megfelelően a gyakorlatba, a személyiasszisztencia-szolgáltatásba. Hasonló a helyzet hazánkban is, viszont Svédországban már több kutatás indult a szexuális facilitációval kapcsolatos kérdések és válaszok feltárására (Bahner 2012; 2013; 2015a; 2015b). Bahner (2012) a szexuális segítséget a személyi asszisztensi szolgáltatástól várja, amelynek igénybevétele Svédországban 1994-óta államilag finanszírozott jog, a szexualitás facilitálása azonban még kérdéses.

## ***A szexuális támogatás fontossága, dilemmái, kérdései, kritikái és problémái***

A szexualitás támogatása, bármely szinten is történjen, fontos, mert lehetőséget biztosít kifejezni az érzéseket, vágyakat, és támogatja a szexualitás felfedezését. Lehetőséget ad a szexualitásról való gondolkodásra, a kérdezésre, a tanulásra, az önkifejezésre, és pozitívan hathat az egyén önbizalmára, bátorságára, valamint a saját test megismerését is támogatja.

A kielégítő szexualitás megélése jóleső érzés minden ember számára. Ennek a pozitív élménynek az elérését támogathatja a szexualitást segítő személy a fogyatékos emberek számára (Kulick & Rydström, 2015). Pozitív hatásainak és eredményeinek méltatásán kívül fontos a témához kapcsolódó dilemmákat, kérdéseket és kritikákat is szem előtt tartani, hogy azokat megismerve reflektálhassuk rájuk, megoldásokat kereshessünk, így minden érintett számára a legmegfelelőbb megoldások születhessenek.

Az első kérdéses pont a fogyatékos személy és a szexualitását támogató, segítő személy kapcsolata. Olyan személyt találni, aki megfelelő egy olyan intim helyzet segítésére, mint a szexualitás kifejezése, meglehetősen nehéz. Ha egy adott személynél a mindennapi tevékenységek támogatásában informális asszisztenciáról beszélünk, tehát az adott személynek a családja, barátja látja el a segítő feladatokat, akkor gyakran felmerülő igény egy külön személy alkalmazása a szexuális tevé-

<sup>15</sup> <http://tlctrustma.org/>

<sup>16</sup> <https://www.touchingbase.org/>

<sup>17</sup> Angolul: *Guidelines about Sexuality – Regardless of Handicap* (Kulick & Rydström, 2015)

kenységek segítésére, viszont ennek az ellenkezője is előfordulhat, van, aki inkább az ismerős, jellemzően barát személyét preferálja, és nem egy utasítást végrehajtó alkalmazott személyét (Shakespeare et al., 1996; Mona, 2003).

Nehéz a helyzete a segítő személynek is, ha nincs hivatalos iránymutatás az intim helyzetek kezelésére, valamint nincs szupervíziós lehetősége, főleg hogy a segítői tevékenységek dominánsan érintésközpontúak. E körülményeket nehezíti a szexualitást körülvevő homály, tabu. Gyakori, hogy a segítő és a segített személy baráti kapcsolatot ápol, ami a professzionális feladatvégzést nehezíti. Ezek is azt mutatják, hogy a szexuális facilitáció problémás, nehéz kérdés minden érintett személy számára (Earle 1999; Browne & Russell, 2005; Bahner, 2015b).

A segítő jelenléte, szükségessége terhes lehet, ha egy másik személlyel folytatott intim tevékenységről van szó, előfordulhat, hogy feszélyezheti a partnert mint zavaró harmadik személy, de a segítő is jöhet zavarba, ha nincs felkészülve, vagy nem megfelelő a kommunikáció (Shakespeare et al., 1996). Mona (2003) fontosnak tartja az intimitásra való törekvést, Kulick és Rydström (2015) pedig, hogy a fogyatékos személy partnerének a véleménye, érzései, kételyei is meghallgatásra találjanak.

Probléma adódhat a segítő és a fogyatékos személy értékrendje vagy véleménye közötti különbség esetében. A személyi segítő elutasíthatja a támogatást, amikor morálisan kifogásolhatónak vél bizonyos dolgokat, a fogyatékos személy szerint viszont joga van a legalitás keretein belül a normalitástól eltérően, a segítő moráltánsnak nem megfelelően viselkedni. Earle (1999) megoldásként az előre lefektetett szabályokat és a megfelelő kommunikációt látja.

A hatékony együttműködés érdekében a segítőnek és a fogyatékos személynek is fontos, hogy a komfortzónájuk összetalálkozzon, ehhez az igényeket és a határokat előre fel kell deríteni. Fontos olyan segitőt találni, akinek nem kényes a szexuális asszisztencia (Mona, 2003). Nélkülözhetetlen a bizalmi kapcsolat és a kölcsönös tisztelet, hiszen ami az egyik fél munkája, az a másik magánélete. Megoldást jelenthet az előre lefektetett szabály vagy egyezmény, melynek alapja az érintett személy önrendelkezésének fontossága és annak támogatása. A segítővel szembeni elvárás a segített személy részéről a segítés a véleménynyilvánítás, ítékezés helyett.

Gyakran felvetett kérdés a szexuális asszisztenciával kapcsolatban, hogy a szexualitás megélése szükséglet, vagy vágy, valamint hogy a szex mindenkit megillető jog-e, esetleg annak kellene lennie, vagy sem. Ugyan az ENSZ-egyezmény 23. cikke alapján a fogyatékos személyeknek joguk van szexuális életet élni és családot alapítani, de problémát jelent a jog szó értelmezése a szexualitás és fogyatékoság területén. Kulick és Rydström (2015) alapján lényeges kérdés, hogy ha jogként vizsgáljuk a szexualitást, kinek a számára és milyen formában jog. Ha a szexualitás a fogyatékos személyek esetében egyszerű hozzáférhetőségi kérdés, hasonlóan a munkához, a középületek, a szolgáltatások eléréséhez, akkor miért generál nagy vitákat, és vált ki erős ellenzést? Az akadálymentes környezet gondolata általában támogatott, a szexualitás azonban más kérdés: amennyiben hozzáférési kérdésként gondolunk rá, ismét kérdéses, hogy pontosan mihez, illetve kinek a számára beszélünk hozzáférhetőségről. Megfontolandó az is, hogy ebben az esetben emberi kapcsolatokról beszélünk, nem pedig tárgyakról, eszközökről (Ratzka, 1998).

A fogyatékoság és szexualitás kapcsolatáról gondolkodókat gyakran éri a támadás, hogy a fogyatékos személyek miért panaszkodnak, sok nem fogyatékos

embernek sincs lehetősége szexuális életet élni. Valamilyen különleges bánásmódot kívánnak, speciális szexuális szívességeket vagy esetleg jogokat? A speciális jogok, szívességek gondolata a szexualitás megélésének támogatása érdekében számos fogyatékos személy számára sértő. Vannak, akik számára szükséges bizonyos speciális segítség, támogatás ebben, de ez a segítség nem a mindenáron való szexuális jog vagy hozzáférhetőség kiharcolásáról szól, hanem azon képességek támogatására irányul, melyekkel képessé válhatnak szociális és érzelmi kapcsolatokra, interakciókra (Kulick & Rydström, 2015).

Fontos kérdés, hogy miként vélekednek erről az érintettek. Earle (1999) interjút készített főiskolás fogyatékos személyekkel és személyi segítőikkel a fogyatékos személyek szexualitásáról, mely a szexualitás megélésében való véleménykülönbséget tárta fel a két oldal részéről. A fogyatékossgal élő hallgatók a szex megélését mint szükségletet, a segítők pedig mint vágyat vagy követelést ítélték meg. Mona (2003) szerint a véleménykülönbség a szexuális támogatás jellegéből adódhat. Amíg a segítőknél a szexuális aktus előkészítésében van szerepük, mint például a vetkőztetés, azt kevésbé problematikusnak, kellemetlennek ítélték meg, mint azt, amikor már jobban bele kell vonódniuk a fogyatékos személy intim szférájába, például az önkielégítésben segíteni vagy a konkrét aktus létrejöttét segíteni két személy között. Nehézséget jelent számukra, ha nem egyértelmű a határ a tevékenység támogatása és a részvétel között. Bahner (2015a) kutatásában a szexuális szükségletekről való gondolkodáskor a segítők nevében a személyi segítséget nyújtó szolgáltatók menedzserei a szexuális szükséglet természetét „egyéb szükségnek” nevezték meg, a táplálkozással, öltözködéssel, a személyi higiéniához kapcsolódó biológiai szükségletekkel szemben, melyeket „alapvető emberi szükségletként” (p. 6) fogalmaztak meg. Ezek látható, megfigyelhető dolgok, a szexualitás viszont erőteljesen individualizált, nehéz megfogalmazni, mi tartozik a fogalom alá, mert személyenként eltérő, és nehéz meghatározni, hogy az egyén számára mi számít szükségletnek, ezért nem említik egy szinten a táplálkozással és egyéb alapvető szükségletekkel.

Kutatótársammal közösen úgy gondoljuk, hogy nem a személy állapotának kellene meghatároznia, van-e joga vagy lehetősége a szexuális önkifejezéshez, vagy sem. Ha létezik fizetett szexuális szolgáltatás, amely elérhető a nem fogyatékos személyek számára, akkor a fogyatékos emberek számára is fontos, hogy elérhető legyen. Ez azonban rendkívül komplex és bonyolult kérdés, hiszen szem előtt kell tartani minden érintett fél érdekét és autonómiáját. A szexualitás megélésének elnyert joga ne lehessen az erőszak és elnyomás eszköze. Attól, hogy valaki valamilyen hátrányban van, annak ne a hátrány miatt legyen több lehetősége élni ezzel a „joggal”. Az elsődleges cél az, hogy ahhoz segítségük hozzá a hátránnyal élők, hogy vonzók lehessenek, magabiztosak, így párkapcsolatra találhassanak, és lehetőségük legyen kielégítő szexuális élmények szerzésére, de adjuk meg azoknak is az esélyt, akik állapotukból kifolyólag önállóan vagy minimális segítséggel ezt nem tudják elérni. Eközben tartuk szem előtt, hogy az egyik ember szexualitáshoz való joga ne váljon a másik ember kárára, ne teremtsen kényszerhelyzetet. Azok közül kerüljenek ki a szexualitást támogató személyek, akik nem kényszer miatt, kizsákmányolt helyzetben, hanem saját döntés alapján vállalják a segítő szerepét.

Shuttleworth javasolja a szexualitáshoz való hozzáférési kérdést a politika napirendjére tűzni, és az épített környezet, oktatás, munkavállalás kérdéseivel azonos fontosságban történő mérlegelését. Shildrick (2007) azonban más megközelítésből



javasolja a megoldást, ő a normatív szexualitással kapcsolatos nézetek megváltoztatásának elérését szorgalmazza.

A szexualitás mint jog, szükség vagy vágy kérdéskörén kívül számos más kritika kerül megfogalmazásra a témával kapcsolatban. Ha a segítő pozitívan áll hozzá a fogyatékos személy szexualitásának facilitálásához, akkor is lehetnek olyan sarkalatos pontok a tevékenységben, amely a segítő személy morális értékrendjén kívül esik. Ilyen lehet a pornófogyasztástól kezdve akár a normatív szexualitástól eltérő szexualitás megélésének igénye vagy például a megcsalás (Earle, 2001). Kulick és Rydström (2015) szerint a segítőnek ilyen helyzetben először a legalitást kell mérlegelnie, ha az adott cselekedet nem törvénytelen (pl. erőszak, pedofília), akkor a további mérlegelés a segítő értékrendjétől függ. Érdemes azt a gondolatot is figyelembe venni, hogy a segítőnek nem a tevékenység értékelése, megítélése, hanem a támogatás a feladata. Svédországban a segítőnek joga van ahhoz, hogy megtagadja az adott helyzetben való támogatás nyújtását, ha meggyőződése ellen való (Bahner, 2012), míg Dániában a segítőnek kötelessége, hogy ilyen helyzetben keressen egy másik segítő vagy szakképzett személyt, ha ő nem vállalja (Kulick & Rydström, 2015). Ez jó megoldás arra, hogy ne kerüljön kényszerhelyzetbe a segítő, viszont a fogyatékos személy igényét se ignorálják.

A visszaélés és az erőszak gyakori téma, amikor a fogyatékos és szexualitás kapcsolata szóba kerül, így a szexuális asszisztencia esetében is (Mona, 2003). A fogyatékos személyek több tényező miatt is sebezhetőbbek lehetnek, ha visszaélésről beszélünk. Shakespeare et al. (1996) ilyen tényezőként beszél a kommunikációs akadályról. Előfordul, hogy nem tudják elmondani vagy megfogalmazni az erőszak tényét, sőt gyakori, hogy nem adnak a szavukra. Sebezhetőbbek az intézményes keretek között, hierarchikus rendszerben vagy szegregált helyzetben lévő fogyatékos személyek az autonómia és a világgal való kommunikáció hiánya miatt. Beszélhetünk még fizikai és szociális függéstől mint sebezhetőségi faktorról: egy fizikai függést előidéző állapot az anyagi függéssel társulva kiszolgáltatott helyzetet teremthet. A saját testet érő negatív hatásokra (vizsgálatok, műtétek, kezelések) kialakított passzív attitűd is a visszaélés egyik támogatója. Az erőszaktevők gyakran azzal is igazolják a tettüket, hogy a fogyatékos személyekkel úgysem folytatna senki szexuális kapcsolatot, ők csak szívességet tesznek.

A szexuális asszisztencia azért is kényes kérdés, mert ebben az esetben nemcsak a fogyatékos személyek érezhetik magukat alárendelt helyzetben, hanem a segítők is. Azokban az országokban, ahol nem működik szervezett keretek között a szexuális támogatás, nincsenek iránymutatások, gyakran számolnak be a segítők olyan helyzetekről, amelyekben sebezhetőnek érezték magukat, vagy zaklatásnak érezték bizonyos dolgokat, gesztusokat. Itt fontos azonban megjegyezni, hogy a személyi segítő esetében az a hely, ami az ő munkahelye, az a másik személy otthona (Kulick & Rydström, 2015).

Másik aspektusa a szexuális asszisztencia és visszaélés kérdéskörének az a helyzet, amikor a szexualitással kapcsolatos iránymutatások nélkül dolgozó segítő azért utasítja vissza a szexuális facilitációt, mert fél, hogy ha kiderül, jogi problémája lehet belőle, vagy pedig lenézés tárgyává válhat, elítélhetik miatta (Kulick & Rydström, 2015).

A szexuális támogatással kapcsolatos problémák közé tartozik a segítő megválasztásánál az a tényező, hogy kiszűrjék azokat a jelentkezőket, akik csak azért

akarnak ilyen munkát vállalni, mert kíváncsiak, milyen fogyatékos emberrel szexuális kapcsolatot létesíteni, vagy ez a fétisük (Shakespeare et al., 1996).

Kritikát fogalmaz meg a szexuális támogatással és a helyettespartner-terápia intézményességével szemben számos feminista gondolkodó és emberjogi képviselő, akik a szexuális szolgáltatások jogi biztosítását elutasítják mint a nőkkel szembeni erőszak, a férfiak fölényének kifejeződése és a nemi alapú megkülönböztetés éltetését. A férfiak szexuális támogatását hatalmi viszonyok szűrőjén keresztül szemlélve abban a nők szexuális alárendeltségét és egyenlőtlenségét látják (Sanders, 2007).

Végül meg kell jegyezni, hogy egy professzionális kapcsolatban megélt szexuális élmény nem minden esetben helyettesíti a párkapcsolatban megélt érzelmet, szexualitást, és nem feltétlenül mozdítja előre a szocializációt, a párkapcsolati keresést, viszont önbizalmat adhat, ami segítheti ezek elérését (Shakespeare et al., 1996). Egy ilyen kapcsolat határait betartani mindkét fél számára mindkettőjük szempontjából fontos, ez az eddigiekhez hasonlóan közös szabályokon alapulhat.

## *A szexuális asszisztencia (hiánya) Magyarországon*

Hazánkban számos tanulmány és szakdolgozat foglalkozik a fogyatékos személyek szexualitásával kapcsolatos problémákkal, visszaélésekkel, valamint a szexedukációval és annak fontosságával, viszont a szexuális jogok, lehetőségek, a szexualitás kibontakoztatásáról, megélésének támogatásáról nehezen találunk forrást.

Kutatótársam tapasztalata alapján Magyarországon azok számára, akik nem találnak partnert, vagy nem képesek önállóan szexuális vágyaik megélésére például testi korlátok miatt, azoknak egyetlen lehetősége – ha van rá anyagi keretük – a szexmunkás segítségével történő szexuális vágykielégítés. Itt azonban felmerül az a kérdés, hogy mi a lehetőség abban az esetben, ha a személy nem tudja fizetni a szolgáltatást, ha állapota miatt nem képes felvenni a kapcsolatot szexmunkással, vagy ha nem tudja megfogalmazni szexuális szükségleteit a saját maga számára sem.

Bahner szerint (2015b) jogilag is szexuális lényként elfogadni a fogyatékos személyeket nemcsak az egyénre vonatkozó egyéni szükségletek biztosítása, de egyben a fogyatékos személyek emberi jogokért való küzdelmére is vonatkozik, akik egyenjogú állampolgárként még mindig távol vannak a szexuális jogokról való diskurzustól. Ahol ez a diskurzus létrejön, ott lehet következő lépésként a gyakorlatban is biztosítani a szexuális jogokat. Fontos, hogy hazánkban is fenntartsuk, sőt létrehozzuk a diskurzust, hogy legyenek gondolatok, javaslatok a szexualitás szabad megélésének támogatásához.

## **ÖSSZEZÉS**

Jelen tanulmány a fogyatékos személyek segítésének módjait, színtereit vette sorra szexualitásuk kibontakoztatásában, megismerésében, a szexuális asszisztencia fogalmát, tevékenységét és a tevékenységet végző személyeket kilétének feltárással. A szexualitás támogatását négy fogalom köré csoportosítottuk, melyek a szexuális facilitáció, a helyettespartner-terápia, a szociális szexmunka és a szexuális

asszisztencia voltak; e fogalmak meghatározása után a köztük lévő különbségeket és hasonlóságokat elemeztük.

Az elemzést követően nyilvánvalóvá vált, hogy a helyettespartner-terápia és a szociális szexmunka ugyanazon koncepción, elgondoláson alapuló rendszer, valamint bizonyosságot nyert a szexuális asszisztencia fogalmának „zavarossága” különböző szintű tevékenységek ugyanazon szóval jellemzett leírásaként. Érdemes ezért a terminológia alapjául a tevékenység jellegét venni és elkülöníteni 2 + 1 területet az alapján, hogy a segítő személy aktívan részt vesz a szexuális aktusban, vagy csak a szexualitást támogatja, valamint ha szexuális kapcsolatot folytat a fogyatékos személlyel, akkor van-e valamilyen előzetes tudása, ismerete, képzettsége a fogyatékos személyekről, vagy nincs. A szexualitás támogatása lehetőséget biztosíthat a fogyatékos személyek személyiségének fejlesztésére, vágyaiknak megélésére, szükségleteik kielégítésére. A külföldi minták alapján láthatjuk a fogalmakat és a hozzájuk kapcsolódó tevékenységtartalmakat, valamint célkitűzéseket. Az, hogy hazánkban szervezett keretek között nem valósul meg a szexuális támogatás gyakorlata, azt a szerencsés helyzetet eredményezi, hogy a külföldi gyakorlatokból leszűrt tapasztalatok, gondolatok, dilemmák, problémák, javaslatok jó iránymutatást adhatnak egy esetleges jövőbeli szerveződésnek. Megvizsgálva a külföldi modelleket, diskurzust folytathatunk az érintett személyekkel közösen arról, hogy milyen módon foglalkozhatnánk Magyarországon jobban ezzel a kérdéssel.

A fogalmak egységes használata hazánkban segítheti ezt a folyamatot. A tanulmányban bemutatott fogalmak, definíciók és azok elkülönítése egymástól támogathatja azt, hogy közös fogalomrendszert használjunk egy adott tevékenység megnevezésekor.

Végezetül közös gondolkodásra szeretnénk biztatni mindenkit a terminológia magyar nyelvbe történő illesztéséről, valamint a fogalomhasználattal összhangban a tevékenység szükségességének mérlegeléséről, megvalósításának igényéről és lehetőségéről.

## Irodalom

- Aloni, R., Keren, O. & Katz, S. (2007). Sex Therapy Surrogate Partners for Individuals with Very Limited Functional Ability Following Traumatic Brain Injury. *Sexuality and Disability*, Vol. 25, Issue 3, 125–134. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9047-7>
- Bahner, J. (2012). Legal rights or simply wishes? The struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in Sweden. *Sexuality and Disability*, 30(3), 337–356. <https://doi.org/10.1007/s11195-012-9268-2>
- Bahner, J. (2013). The power of discretion and the discretion of power: personal assistants and sexual facilitation in disability services. *Vulnerable Groups & Inclusion*, 4(1), 20673. <https://doi.org/10.3402/vgi.v4i0.20673>
- Bahner, J. (2015a). Risky business? Organizing sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(2), 164–175. <https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1063540>
- Bahner, J. (2015b). Sexual professionalism: for whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Disability & Society*, 30(5), 788–801. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1021761>
- Browne, J. & Russell, S. (2005). My Home, Your Workplace: People with Physical Disability Negotiate Their Sexual Health without Crossing Professional Boundaries. *Disability & Society* 20(4), 375–388. <https://doi.org/10.1080/09687590500086468>
- Campbell, M. (2017). Disabilities and sexual expression: A review of the literature. *Sociology Compass*, 11(9). <https://doi.org/10.1111/soc4.12508>

- Earle, S. (1999). Facilitated Sex and the Concept of Sexual Need: Disabled students and their personal assistants. *Disability & Society*, 14(3), 309–323. <https://doi.org/10.1080/09687599926163>
- Earle, S. (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 36(3), 433–440. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01991.x>
- Freckelton, I. (2013). Sexual Surrogate Partner Therapy: Legal and Ethical Issues. *Psychiatry, Psychology and Law*, 20(5), 643–659. <https://doi.org/10.1080/13218719.2013.831725>
- Gammino, G. R., Faccio, E. & Cipolletta, S. (2016). Sexual Assistance in Italy: An Explorative Study on the Opinions of People with Disabilities and Would-Be Assistants. *Sexuality and Disability*, 34(2), 157–170. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9435-y>
- Geymonat, G. G., (2019). Disability Rights Meet Sex Workers' Rights: the Making of Sexual Assistance in Europe. <https://doi.org/10.1007/s13178-019-0377-x> (Letöltés ideje: 2019. 02. 24.)
- Hernádi I. (2014). Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossgal élő magyar nők önreprezentációiban. Doktori disszertáció. Pécs: Pécsi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar Irodalomtudományi Doktori Iskola Kultúratudományi Doktori Program.
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Könczei Gy. & Hernádi I. (2015). A fogyatékossgtudomány „térképei”. In Hernádi I. & Könczei Gy. (szerk), *A felelet kérdései között*. (pp. 10–31). Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Könczei Gy. (kutatásvezető), Antal Zs., Heiszer K., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., ... Szűcs M. (2017). A fogyatékossgtudomány – részletes meghatározás. In Könczei Gy. (kutatásvezető), Antal Zs., Heiszer K., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., ... Szűcs M. *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány* (pp. 26–33). Budapest: k. n.
- Kulick, D. & Rydstrom, J. (2015). *Loneliness and It's Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Durham: Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822375845>
- Limoncin, E., Galli, D., Ciocca, G., Gravina, G. L., Carosa, E., Mollaioli, D., ... Jannini, E. A. (2014). The Psychosexual Profile of Sexual Assistants: An Internet-Based Explorative Study. *PLoS ONE*, 9(6), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0098413>
- Mannino, G., Giunta, S. & La Fiura, G. (2017). Psychodynamics of the Sexual Assistance for Individuals with Disability. *Sexuality and Disability*, 35(4), 495–506. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9491-y>
- Meyer, M., Donnelly, M. & Weerakoon, P. (2007). They're taking the place of my hand's: perspectives of people using personal care. *Disability & Society*, 22(6), 595–608. <https://doi.org/10.1080/09687590701560204>
- Mona, L. R. (2003). Sexual Options for People with Disabilities. *Women & Therapy* 26(3–4), 211–221. [https://doi.org/10.1300/J015v26n03\\_03](https://doi.org/10.1300/J015v26n03_03)
- Plummer, K. (2003). *Intimate Citizenship: Private Decisions and Public Dialogues*. London: University of Washington Press.
- Ratzka, A. (1998). Sexuality and people with disabilities: What experts often are not aware of. <http://www.independentliving.org/docs5/sexuality.html> (Letöltés ideje: 2019. 06. 02.)
- Rosenbaum, T., Aloni, R. & Heruti, R. (2014). Surrogate Parther Therapy: Ethical Considerations in Sexual Medicine. *The Journal of Sexual Medicine*, Volume 11, Issue 2, 321–329. <https://doi.org/10.1111/jsm.12402>
- Ruiz, F. J. (2017). The Committee on the Rights of Persons with Disabilities and its take on sexuality. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 92–103. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1332449>
- Sanders, T. (2007). The politics of sexual citizenship, commercial sex and disability. *Disability & Society*, 22(5), 439–455. <https://doi.org/10.1080/09687590701427479>
- Shildrick, M. (2007). Contested Pleasures: The Sociopolitical Economy of Disability and Sexuality. *Journal of NSRC*, 4(1), 53–66. <https://doi.org/10.1525/srsp.2007.4.1.53>
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. & Davies, D. (1996) *The sexual politics of disability: untold desires*. London: Casell.
- World Health Organization. *Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health 28–31 January*, 2002, Geneva.
- Zur, O. (2013). To Refer Or Not to Refer – Surrogate Partner Therapy: Definitions, Debates, Questions, Ethical-Legal Considerations & Resources. [http://www.zurinstitute.com/surrogate\\_partner\\_therapy.html](http://www.zurinstitute.com/surrogate_partner_therapy.html)

## További források

AASECT: Sexual Surrogacy Revisited (2003). Contemporary Sexuality.

AASECT: <https://www.aasect.org>

A magyar nyelv értelmező szótára. <https://www.arcanum.hu/hu/online-kiadvanyok/Lexikonok-a-magyar-nyelv-ertelmezo-szotara-1BE8B/>

A magyar nyelv nagyszótára. <http://nagyszotar.nytud.hu/index.html>

IPSA: What is surrogate therapy? <http://www.surrogatetherapy.org/what-is-surrogate-partner-therapy/>

Szeress, ha tudsz! (Love Me If You Can!) dokumentumfilm (2016)

TLC Trust. <http://tlctrustma.org/>

Touching Base. <https://www.touchingbase.org/>

White Hands. <http://www.whitehands.jp/e.html>

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékkal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, New York, 2006. december 13. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>

## BÚTH SZÍNES NYÍRKÁK (ANTAL ZSUZSANNA)

...EGY FUTÓ PILLANTÁS ELÉG VOLT ÉS TUDTAM, HOGY EZEK EMI NYÍRKÁI!  
AZONNAL ELKÜLDTEM A KÉRDÉST: TE SZÍNEZTED?

A KÜLDÉS PILLANATÁNAK TÖREDÉKÉBEN BÁNTAM MÁR, HOGY ELKÜLDTEM, DE VISSZA-  
VONNI MÁR NEM TUDTAM. HOGY KÉRDEZHETTEM ILYET? EMI SOSEM KÜLDENE EL OLYAT,  
AMI NEM A SAJÁT MUNKÁJA!

EMI EMAIL FORDULTÁVAL VÁLASZOLT.

IGEN, EGYSZER A GYEREKEK KAPTAK VALAKITŐL AJÁNDÉKBA ZSÍRKÉTÁT, AMI ITT MARADT... NEM TUDOM, HOGY  
FOGTAM A KEZEMBE, DE HAMAR RÁJÖTTEM, HOGY ÉRZEM PERSZE NEM A SZÍNT, HANEM AZT HOGY HOL TARTOK  
A SZÍNEZÉssel... ANYU SORBA RAKTA A CERUZÁKAT, PONTOSABBAN ZSÍRKÉTÁKAT, ÉS EZEKET PERSZE MÁR ÉN  
VÁLOGATTAM ÖSSZE...

DIKTÁLOK, KÖNNYŰ NEKEM... TUDOD, ELŐFORDULHAT, HOGY MÁST ÍR, MINT AMIT MONDOK...



KALAPOS BOHÓC

TUDOM, PERSZE, HOGY TUDOM...



CICA



ÁRNIKA





ANYA

to the end



# SZEMLE

---

SÁNDOR ANIKÓ

## „A különleges benne számomra az, hogy mennyi minden van amögött, hogy ő velünk van” – Az „Oldenburgi Baba” élete és halála (1997. 07. 06. – 2019. 01. 04.)

### PREAMBULUM

2006-ban Zászkaliczky Pétertől hallottam először Tim történetéről. A *Gyógypedagógiai preambulum* című, elsőéves gyógypedagógus hallgatók számára kötelező előadáson döbbsentem rá arra, hogy a fogyatékossgal élő személyeket érő elnyomás és diszkrimináció nem a megszületéssel, hanem annál sokkal korábban kezdődik. Ez a gondolat jelentős hatással volt később az elméleti és gyakorlati szakmai munkámra egyaránt.

Tim különleges élettörténete az elmúlt évtizedben olyan társadalmi vitát generált Németországban, amelyet nevelőszülei nem engedtek elcsendesülni. Kezdetben a média főként a kórház és a biológiai család közti ellentétekről számolt be, később azonban a nevelőszülők tudatosan keresték a nyilvánosságot, és televíziós műsorokban, újságcikkekben, kerekasztal-beszélgetésekben számoltak be a család életéről, valamint Tim fejlődéséről és nehézségeiről. Sosem kerestek „felelősöket”, de

mindig egyértelműen kiálltak a fogyatékosként diagnosztizált magzatok élethez való jogáért.

2015-ben, 18. születésnapja alkalmából Simone és Bernhard Guido, Tim nevelőszülei írtak egy könyvet fiuk történetéről (címe magyarul: *Tim él! Ahogyan egy fiú, akinek nem szabadna léteznie, felnyitotta a szemünket*). Saját narratívájuk mellett ebben számos olyan személyt sikerült megszólaltatniuk, akik a komoly etikai dilemmák ellenére vállalták, hogy első kézből adjanak információt a 18 évvel ezelőtti eseményekről.

2019 januárjában láttam egy német hírportálon, hogy Tim 21 éves korában elhunyt, ezért a könyvet ismét kezembe vettem. Megfogalmazódott bennem, hogy életének méltó emléket kell állítanunk Magyarországon is. Így született az alábbi szöveg, melyben e könyv mentén mutatom be Tim életét, idézetek esetén a pontos oldalszámra hivatkozva (Guido, Guido & Schadt, 2015). Minden ettől eltérő forrást a szövegben jól beazonosítható módon jelölök.

A KÉP FORRÁSA:

<https://www.amazon.com/Tim-lebt-sollte-ge%C3%B6ffnet-German-ebook/dp/B01M0AVRLF>



## TIM ÉL!

*Az éjszaka alatt, hajnali hat óráig még két további szülést kísértünk, sok volt tehát a teendők. A kisfiú később az ügyeleti szobánkban feküdt, időnként ránéztünk és reméltük, hogy lassan végre meghal. De nem ez történt. Tovább lélegzett. (az abortuszt végrehajtó szülész-nőgyógyász, Enno Heine, p. 101)*

Az „Oldenburgi Baba” az édesanyja harmadik gyermekeként fogant meg. Mivel a szülei korábban elvesztették a második magzatukat, az orvosok szigorúbban ellenőrizték a várandósságot a prenatalis időszakban. A 20. héten felmerült, hogy

a gyermek fejlődése nem zavartalan. A 24. hétre, azaz a hatodik hónap végére kiértékeltek a vizsgálatok eredményeit, és a diagnózis egyértelműnek látszott: Down-szindróma.

A diagnózis felállítása után késői abortuszt (ez az ún. feticide) hajtottak végre, ami azt jelenti, hogy a terhesség 25. hetében olyan szerekkel kezelték az anyát, amelyek célja, hogy beindítsák a szülési folyamatot. Az orvosi team arra számított, hogy az ilyen módon, gyógyszeresen indított szülés eredménye egy halott, működő életfunkciókat nem mutató ember lesz, azonban nem így történt. A gyermek 1997. július 6-án, kb. éjjel 1 órakor élve született meg. Mivel az orvosok tapasztalatai szerint ez néha ugyan előfordulhat, de az ezt követő 1-3 órában biztosan be kell állnia a halálnak, a babát kendőkbe burkolták, és elhelyezték a többi újszülött között. A nővérek nem gondozták, nem foglalkoztak vele, bár néha ránéztek. Az éjszaka folyamán további szülésekhez asszisztáltak.

Amikor több óra elteltével a csecsemő még mindig élt, először úgy döntött a szakmai team, hogy az eltelt idő alatt feltételezhetően bekövetkezett károsodások miatt nem indítják el az intenzív ellátást, és „méltó” módon szerették volna elengedni a babát. Ő azonban 10 órakor még mindig lélegzett. Mielőtt Enno Heine átadta volna az aznapi műszakot kollégájának, jelzett a főorvosnak és a gyermekkórháznak, majd beindította az életben tartáshoz elengedhetetlen eljárásokat. Addigra a gyermek teste 28 fokra hűlt ki, de a dokumentáció szerint ennek ellenére rózsás, „élénk” volt. A szakemberek úgy döntöttek, hogy inkább nem értesíti a biológiai szülőket a bekövetkezett változásokról. A várható komplikációk és a jelentős idegrendszeri sérülés miatt a nap folyamán azonban végül bevonták az édesapát, aki hozzájárult, hogy oxigén biztosításával aktívan életben tartsák a gyermeket, és ő volt az is, aki nevet adott neki: Tim. Amikor néhány hónappal később, 1997 decemberében két jó szándékú idegen ember lépett az életébe, már orrszondával és légzéstartogatással segítették a küzdelmét. Mivel a szülei nem vitték haza, az illetékes gyámhivatal elindította a családba helyezés folyamatát.

A KÉP FORRÁSA:

<http://www.tim-lebt.de/en/wer-ist-tim/>



## JOGI KONTEXTUS

*A törvényi változás az érintett nők számára azért kedvező, mert már nem olyan erős az idői nyomás, ami korábban a 22. hétre, az életképesség elérésével, kialakult. Korábban eddig kellett döntést hozniuk. Az új szabályozásnak hála az orvosoknak ma lehetőségük van arra, hogy a szülőknek több információt szolgáltatassanak és időt adjanak arra, hogy a helyzettel megbirkózzanak. (prenatálisdiagnosztika-szakértő, Dr. Gasiorek-Wiens, p. 87)*

Németországban 1995-ben, éppen 2 évvel az eset előtt módosították az abortuszra vonatkozó jogszabályokat. A német Strafgesetzbuch, azaz Büntető Törvénykönyv nem tartalmaz azóta a magzat fogyatékoságára, betegségére vonatkozó utalásokat. Ehelyett az anyára fókuszál. A 218. paragrafus alapján pénzbírsággal vagy akár 3 évig terjedő szabadságvesztéssel sújtható, aki abortuszt hajt végre. Az a) bekezdés azonban szabályozza a kivételeket, amelyek esetében felmentést kaphat az elkövető:

- amennyiben az anya kéri a beavatkozást, és részt vett tanácsadáson;
- ha az abortuszt orvos hajtja végre;
- és a beavatkozás a fogantatástól számított 12 héten belül történik.

A mérlegelés során az anya jelenlegi és jövőbeli élethelyzete s a testi-lelki jólléte az elsődleges. Az abortusz engedélyezett, amennyiben nem lehetséges más módon elhárítani a magzat által az anyára háruló „veszélyt”. Ennek a veszélynek a pontos jelentését a törvény nem határozza meg, de a gyakorlat azt mutatja, hogy jellemzően a gyermek fogyatékoságát okozó állapotokra utal. A német szabályok szerint tehát a gyakorlatban időbeli korlátok nélkül, a 12. hetet követően is végrehajtható abortusz, amennyiben a prenatális szűrés eredménye igazolja pl. a Down-szindróma diagnózisát. Mivel a fogyatékoságra közvetlenül irányuló passzust azonban 1995-ben eltörölték, és az tartalmazott egy időbeli korlátot a 22. hétre vonatkozóan, a jelenlegi jogszabály lehetővé teszi a terhesség megszakítását egészen a szülés beindulásáig. Az első szülési fájások megjelenésétől számítva azonban mindent meg kell tenni a gyermek életének megőrzése érdekében (kivéve, ha palliatív kisértést választottak a szülők egy halált okozó állapottal születő gyermek esetében, és ezért nem kérnek aktív ellátást).

## A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETE MINT KÁRESEMÉNY

*Azt tudom csak, hogy az anya perelt egyfelől a sikertelen terhességmegszakítás miatt, másfelől később pert indított a segítségnyújtás elmulasztása miatt. Ez két olyan különböző dolog, amely jól tükrözi ennek a történetnek és a társadalomnak az ellentmondásait. És jelzi azt a szükségletet is, hogy mindenért pereljünk, ami nem működik. Utólag vádolni a kórházat, amiért a saját gyermekem él, szinte már morbidnak mondható. (prenatálisdiagnosztika-szakértő, Dr. Gasiorek-Wiens, p. 252)*

A források beszámolnak arról, hogy Tim biológiai szülei kártérítésért perelték a kórház orvosait, arra hivatkozva, hogy nem kaptak arról tájékoztatást, hogy a gyermek túlélheti az abortuszt. Anyjának komoly pszichés traumát jelentett ez az életesemény, ami miatt pszichoterápiát vett igénybe. A pert a szülők nem nyerték meg, azonban párhuzamosan elindítottak egy másik pert a segítségnyújtás elmulasztása miatt is, a már élő gyermekekre vonatkozóan. 2004 áprilisában Enno Heinét pénzbírságra ítélték testi sértés miatt, amit az orvos ki is fizetett (Kilimann & Kilimann, 2005). Hivatásának gyakorlásától nem tiltották el.

A személyiségi jogok védelme érdekében a szülők identitását soha nem adták közre, Tim pedig „Oldenburgi Baba” néven vált ismertté.

A „fogatékos gyermek mint kár” nem ismeretlen a jog területén. Egy korábbi tanulmányunkban írtunk arról, hogy a prenatalis szűrés és a fogatékos magzatok abortálása szorosan kapcsolódik a kórházak kártérítési perektől való félelméhez is. Ismertek olyan esetek, amikor a szülők a megszületett fogatékossgal élő gyermekük miatt pereltek, arra hivatkozva, hogy ha kaptak volna pozitív prenatalis diagnózist vagy a diagnózishoz kapcsolódóan megfelelő tájékoztatást, akkor a terhességet megszakították volna. Ugyanakkor állásfoglalás született azzal kapcsolatban, hogy a fogatékossgal élő személy saját jogon nem perelhet azért, hogy megszületett, mert a bíróságnak el kellene ismernie a pert indító személy saját életének megszüntetését célzó igényét (lásd Sándor, Horváth & Radványi, 2015).

## PRENATÁLIS SZŰRÉS ÉS SZELEKTÍV ABORTUSZ

*Egy nap eljött hozzánk ez a nő. Miután megkapta a magzatvízvizsgálat eredményeit, azt mondta a nőgyógyásznak: „Én ezt nem bírom ki, megölöm magam, nem lehet 21-es triszómiás gyermekem.” Ez a nőgyógyász erre felhívta a főnőkömet és elmesélte neki, hogy van egy várandós nő, aki öngyilkossági szándékot nyilvánított ki és, hogy ő nem tudja, mit tegyen vele. A főnőköm azt mondta: „Küldd őt ide, egy ilyen esetben cselekednünk kell” (az abortuszt végrehajtó szülész-nőgyógyász, Enno Heine, p. 85).*

Sokféleképpen meg lehetne közelíteni a prenatalis szűrés és szelektív abortusz témakörét, azonban a bemutatott élettörténet nyomán, főként a fogatékossgal élő személyek s kiemelten a Down-szindrómás emberek és szövetségeseik által gyakran hangsúlyozott megközelítésből kívánok kiindulni, mely szerint: a fogatékossg jelensége a normalitás részét képezi; a Down-szindrómás emberek élete érték, amely gazdagítja a családjuk és a társadalom életét is; az egyre professzionálisabbá, gyorsabbá és kockázatmentesebbé váló prenatalis szűrési eljárások veszélye, hogy a Down-szindrómával születendő gyermekek zöme az ún. szelektív abortusz áldozatává válik. E félelem nyomán olyan csoportok alakulnak, amelyeknek elsődleges célja, hogy a Down-szindrómát mint értéket „megőrizzék” a jövő számára, s egyúttal kiálljanak a már élő gyermekeik emberi jogai mellett (lásd a *Saving Down Syndrome* – Mentsük meg a Down-szindrómát vagy a *Don't Screen Us Out* – Ne szűrj ki minket mozgalmat).

Ahogy Hernádi és Kunt a Down-szindróma szűrésével kapcsolatos tanulmányukban hangsúlyozzák, a fogatékossgtudománynak nem célja az, hogy megbélyegezze vagy elítélje azokat az anyákat, akik a diagnózis megszerzését követően

a művi abortusz mellett döntenek (Hernádi & Kunt, 2017). Ahogyan az sem, hogy esetleg „felmagasztalja” azokat, akik a gyermekük megtartása mellett állnak ki. Feladatunk és célkitűzésünk sokkal inkább a téma komplexitásának megragadása és annak bemutatása, hogy az egyéni szempontok mellett, számos elnyomó hatalmi mechanizmus (köztük a fogyatékoságelutasításból fakadó attitűd) áll a hozott döntések hátterében. Napjainkban is jelen vannak például utilitarista érvek, amelyek a fogyatékoságot tehernek tekintik, ami soha nem értelmezhető a történeti kontextus, többek között az eugenikai mozgalom ismerete nélkül (Shakespeare, 2006). Emellett rendkívül erős a test egyfajta elképzelt normalitás mentén történő beszabályozása, egységesítése és a társadalom által felerősített szülői kontroll igénye, hogy kizárólag „tökéletes” gyermekeik születhessenek (Asch & Parens, 1999; Asch, 2000; Hernádi & Kunt, 2017).

Az érintett szülők és maguk a Down-szindrómás személyek narratíváinak megismerésével közelebb juthatunk ahhoz, milyen támogató és hátráltató tényezők jelennek meg a diskurzusban, és akár pontosabb képet alkothatunk arról is, hogyan tudjuk hatékonyabb támogatásban részesíteni a leendő családokat. Ahogyan Tim története is igazolja, az ilyen alapokon létrehozott, nem kizárólag medikális szempontok mentén szervezett és működtetett támogatói hálózat nem minden szülő számára érhető el megbízhatóan. Örömteli fejlemény, hogy egyre több önérvényesítő videóját érhetjük el a témában, akiktől hiteles, első kézből származó információt kaphatunk arról, milyen megélni Down-szindrómás emberként a „szűrhető állapot” társadalmi jelenségét (Gaffney, 2015; VATTÁ, 2014). Bár ezekben a megszólalók megfogalmazzák, hogy szubjektív értelmezésük szerint diszkriminatív tartalma lehet a preantális szűréseknek, lényeges, hogy nem kategorikusan az egészségügyi fejlődés és fejlesztések ellen szólnak fel. Karen Gaffney kifejezetten üdvözlí azokat az orvosi fejlesztéseket, amelyek például a Down-szindrómában gyakori, Alzheimer-típusú demencia ellen küzdenek. Különbség azonban, hogy a már élő személyek életminőségének javítását célzó eljárásokról van-e szó vagy olyan preventív

A KÉP FORRÁSA:

<https://tftp.at/2019/01/14/tim-lebt/#.XGAid1xKJIU>





eszközökről, amelyek kimenete egy meghatározott jellemzőkkel bíró embercsoport létezésének megakadályozása a megszületésük „megelőzése” révén (Asch, 1999; Shakespeare, 2006).

Shakespeare és munkatársai kutatásuk eredményeként arra a következtetésre jutottak, hogy a társadalom a mai napig hajlamos a fogyatékos létet alacsonyabb rendűnek tekinteni a nemfogyatékos létezésnél. Ebből kiindulva elengedhetetlen a családok kiegyensúlyozott tájékoztatása és egy olyan közös társadalmi hozzáállás kialakítása, amely üdvözli a fogyatékossgal született gyermekeket a közösségben – még abban az esetben is, ha egyébként fenntartja annak a technológiáját, hogy a szülők kérése esetén támogassa a megszületés megelőzését (Shakespeare & Hull, 2018).

## A KÉSŐI ABORTUSZ ÉS AZ ELHANYAGOLÁS KÖVETKEZMÉNYEI

*Tim a túl korai megszületése és az ellátás elmulasztása miatt károsodásokat szerzett [...] amikor megismertük, orrszondája volt és lélegeztetőre volt kötve. Sárga volt, és fénnel kellett kezelni. A túl korai születése miatt a még túl puha fejére erős nyomás nehezedett a szülőcsatornában, ami miatt agyvérzést kapott, és ez káros hatással volt az agyára, mai napig tartó akadályozottságot okozva. A rengeteg műtét és szondás táplálás miatt a teljes nyelési reflexe megmagyarázhatatlan módon zavart. Nem tud nyelni és nem tud érthetően artikulálni [...] ezenkívül hidrocephalus miatt shuntje van, ami azt jelenti, hogy a fejéből el kell vezetni a folyadékot, ami normális emberek értelmi működésére hatással lenne. Innen származik a fején az a nagy heg. Feltételezzük, hogy a koponyájában uralkodó nyomás összefügg az autoagresszív megnyilvánulásaival. A fejének a padlóhoz való ütése biztosan annak a jele volt, hogy nem érezte jól magát[...] az elképzelés, hogy Tim milyen életet élhetett volna, ha nem érte volna járulékos károsodás, néha szomorúvá és dühössé tesz minket... (nevelőszülők, Simone és Bernhard Guido, p. 136.)*

Tim esetében nem pusztán a szelektív abortusz etikai kérdéseiről kell beszélni, hanem arról az abúzusról is, ami a születését követően érte. A könyvben megszólaló szakemberek beszámolnak arról, hogy Tim esete feltehetően nem volt egyedi. Szóbeli közlésekre hivatkoznak, amelyek szerint más kórházakban erre az esetre egy vízzel teli vödör állt rendelkezésre, hogy ne történhessen olyan „baleset”, mint Tim esetén, és az esetlegesen életfunkciókat mutató csecsemőket azonnal meg lehessen ölni.

Kényelmes volna azt gondolnunk, hogy az ilyen esetek kivételesek, csak más országokban történnek, hogy az elkövetőket felelősségre vonják, és hogy a tudományos élet nem engedi legitimálni az ehhez hasonló gyakorlatokat. Tudjuk azonban, hogy a 2000-es évek után is születnek tudományos munkák arról, miért célravezetőbb és hatékonyabb a „születés utáni abortusz” (ún. infanticide) a magzati korban történő abortusznál (Giubilini & Minerva, 2012; Oakley, 2013). Szakmailag erősen kritizált utilitarista nézetei ellenére Peter Singer napjainkban is publikál szövegeket arról, hogy egy fogyatékossgal élő ember megölése nem tekinthető gyilkossá-

nak, hiszen a személylét nem vele születetten illet meg minden embert (Singer, 2011; Singer, 2016). Egyes szerzők szerint, Singer elméleteinek és a Timmel történt gyakorlatnak a helyét átveszik olyan új eljárások, mint például a preimplantációs genetikai diagnosztika, amelynek a mögöttesen működő társadalmi mechanizmusai és kapcsolódó diskurzusai hasonlíthatók a már megszületett gyermekek megöléséhez vagy a segítségnyújtás elmulasztása miatt bekövetkező halál előidézéséhez (Wolbring, 2003).

## TIM TÖRTÉNETE TOVÁBB ÉL

Tim 2019 elején meghalt. Élete azonban különleges mementó a fogytékossággal élő személyek és szövetségeseik számára. Emlékeztet arra, hogy azokban a vitákban, amelyek az emberi élet értékéről és méltóságáról szólnak, a fogytékosság nagyobb eséllyel kerül a halál, mint az élet serpenyőjébe a társadalom döntési mérlegén. A fogytékossággal élő személyek és a szakemberek közös felelőssége, hogy a Tim élete által felvetett dilemmák folyamatosan részeit képezzék a hazai diskurzusnak.

*Közösen küzdöttünk egy életért Veled.  
Rengeteget adtál nekünk.  
Mindig velünk maradsz.*

(Tim gyászjelentéséből, <http://www.tim-lebt.de/>)



## Irodalom

- Asch, A. (1999). Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *American Journal of Public Health*, 89(11), 1649–1657. <https://doi.org/10.2105/AJPH.89.11.1649>
- Asch, A. & Parens (1999). *Special Supplement: The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing Reflections and Recommendations*. *The Hastings Center Report*, (29)5, 1–22. <https://doi.org/10.2307/3527746>
- Asch, A. (2000). Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflection and Refinements. In Parens, E. & Asch, A. (eds), *Prenatal Testing and Disability Rights* (pp. 234–257.) Washington DC: Georgetown University Press.
- Gaffney, K. (2015). *I have one more chromosome than you. So what?* TedxPortland. <https://www.youtube.com/watch?v=HwxjoBQdn0s>
- Giubilini, A. & Minerva, F. (2012). After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*. Volume 39, Issue 5, 261–263. <https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100411>
- Guido, S., Guido B. & Schadt, K. (2015). *Tim lebt! Wie uns ein Junge, den es nicht geben sollte, die Augen geöffnet hat*. München: Adeo Verlag.
- Hernádi I. & Kunt Zs. (2017). A döntés anatómiája. Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról. In Könczei Gy. (kutatásvezető). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány NKFIH/OTKA 111917*, pp. 74–110. [https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany\\_az\\_eselyegyenlostol\\_a\\_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany_az_eselyegyenlostol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Oakley, J. (2013). „After-birth abortion” and arguments from potential. *Journal of Medical Ethics*, 39(5), 324–325. <https://doi.org/10.1136/medethics-2012-101164e>
- Sándor A., Horváth P. & Radványi K. (2015). A gyógypedagógia és a társadalmi kirekesztés új formái. *GYOSZE*, 43(2), 117–130.
- Singer, P. (2011). *Practical Ethics. Third Edition*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511975950>
- Singer, P. (2016). Twenty Questions. *Journal of Practical Ethics*, 4(2), 67–78. <http://www.jpe.ox.ac.uk/papers/twenty-questions/>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203640098>
- Shakespeare, T. & Hull, R. (2018). Termination of Pregnancy After Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT): Ethical Considerations. *Journal of Practical Ethics*, 6(2), 32–54. <http://www.jpe.ox.ac.uk/papers/termination-of-pregnancy-after-non-invasive-prenatal-testing-nipt-ethical-considerations/>
- Wolbring, G. (2003). Disability Rights Approach Toward Bioethics? *Journal of Disability Policy Studies*, 14(3), 174–180. <https://doi.org/10.1177/10442073030140030701>

## További források

- Don't Screen Us Out-csoport  
<https://www.facebook.com/dontscreenusout/>
- Epp, E. (2019). *Tim überlebte seine Abtreibung – jetzt ist er mit 21 Jahren gestorben*. <https://www.stern.de/familie/leben/-oldenburger-baby--ueberlebte-abtreibung---jetzt-ist-tim-tot-8523088.html>
- Gillman, G. & Kiliman, U. (2005). *Er sollte sterben, doch er lebt! Das Erste*, NDR. <https://www.youtube.com/watch?v=hMugL6rpdXc>
- Panorama. (2019). *Die Ärzte gaben ihm nur ein Jahr – Nun ist Tim mit 21 Jahren gestorben*. <https://www.welt.de/vermischtes/article186713150/Oldenburger-Baby-Tim-mit-21-Jahren-gestorben.html>
- Saving Down Syndrome-csoport  
<https://www.facebook.com/savingdowns/>
- Tim lebt! (2010). Mona Lisa. <https://www.youtube.com/watch?v=PCY5pbDcMsQ>
- Tim lebt! (2015). Adeo Verlag  
<https://www.youtube.com/watch?v=FuLJ76mtNi8>
- VATTA (2014). *What Prenatal Testing Means To Me*. Canadian Down Syndrome Society. <https://www.youtube.com/watch?v=Vqp8OJN5Rjk>



## BÚTH EMILIA: SZENTŐL-SZEMBE'

MESSZIRÓL JÖTT MONDHAT BÁRMIT?

(MÉG EGY ENTER S RÍMEL)

GALLYAT TÖRDEL LEVELET TÉP

NÉVVEL TELJES CÍMMEL

EZ A SZÉL KIFORDÍTANÁ

ERNYÖMET HA VOLNA

REGGELRE A PIPACSOKAT

BIZTOS LETAROLJA

ITT VAN MÁJUS KÖZEPE ÉS

MI FÜTÜNK (MINT TÉLEN)

ÁLLIG HÚZVA TAKARÓMAT

M'ÉRT VAGYOK MÉG ÉBREN

KARTAL, 2014. MÁJUS

## AHOGY VAN

HA CSUPÁN AZ ÖREGSÉG VOLNA

MOST NEM REKLAMÁLNÉK (MIÉRT TESZEM)

NEM TART KILINCSET NEM RAK POLCRA

NEM AKAR ENGEM A SAJÁT KEZEM

SOK IDŐ MÍG A TÁJLEÍRÓ

KÖLTEMÉNYBEN TISZTÁSHOZ ÉRKEZEM:

NAP IRDALTA VARIÁCIÓ

TILTÓTÁBLA NINCS GONDOLJRÁM-FORMA

VIRÁG NYÍLIK HESS GRAVITÁCIÓ

FARKASALMA KÖNNYŰ LAMPIONJA

REZDÜL EGY SZAJKÓ ZAVARTAN (EZ FÁJ)

MIKOR MÉG SEMMI NINCS KIMONDVA

ESÉLYTELEN VISSZHANGJA IS ELSZÁLL

ITT TEKINTETTEL HAJLOTT KOROMRA

PERSZE HOGY ÍRÓDIK A LETTÁR

# ILLUSZTRÁCIÓ

---

## Búth Emília nyirkái és versei

Búth Emília 1954-ben született Gödöllőn. Aszódon érettségizett, majd tanított (képesítés nélkül) volt iskolája alsó tagozatán. Első írásai diáklapokban jelentek meg. Nagyobb nyilvánosság elé 1984-ben került. Ekkor mutatta be őt Liptay Katalin a Magyar Rádió *Társalgó* című irodalmi folyóiratában. *Felemás*, *Szóba-rándult hangsor* címmel hangzottak el verseiből összeállítások. *Versen innen, mesén túl* című „dalához” Gryllus Vilmos írt zenét. Helyet kapott az *Óda a fényhez* és a *Buboréktündér* című antológiákban. Verseit közölte a *Mozgó Világ*, a *Céh*, a *Végeken*, a *Hölgyvilág*, a *Reformátusok Lapja*, az *Események*, az *Irodalmi Füzetek*, a *Kartali Kisbíró* és a *Kisbíró Kalendáriumai*. 1997-ben papírképei, hónapsoroló versei felhasználásával a Magyar Karitásztalálkozó kiadott ki. Az évek során több pályázaton vett részt sikerrel. A FAOSZ országos és nemzetközi irodalmi pályázatán második helyezést ért el felnőtt vers kategóriában. 1991 – Események-plakett, életműdíj. 1995 – Tempefői-díj. 2005 – Kartal Jövőjéért Díj. 2012-től Kartal díszpolgára. Nyirkáiból, melyek fekete-fehér, színes papírokból „nyirkált”, ragasztott (kollázs-, montázs-szerű) papírképek, Hatvanban, Fótton, Kartalon, Gyöngyöshalászin rendeztek kiállításokat. 1998-tól publikál a *Liget*-ben. 2007 – Gryllus Vilmos Dalok 3. (biciklis) lemezén két dal szövege „Búth Emíliától való”. Munkatársa a 2008-ban indult *Szítakötő* című (kiváncsi gyerekeknek szánt) irodalmi, ökológiai folyóiratnak. 2008 Ünnepi Könyvetére jelentek meg meséi a Szamárfül Kiadó gondozásában *Biccentő Gilice és cértapocok* címmel. 2008.június 7-től kiállítás nyílt papírképeiből a kartali Kristály Házban. 2014 tavaszán jelent meg a *Szakállas volt kender*, Pap Kata illusztrációival, NKA támogatással, a Liget Kiadónál. 2014. november 28: Prima-díj. 2014. december: Liget-díj.





# SZERZŐK

**Csángó Dániel** közgazdász, fogyatékosjogi aktivista, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar partícipatív oktatója. Érdeklődésének középpontjában a paradigmaváltás elősegítése áll közösségépítés és önérvényesítő tevékenységek által. Jelenleg egy szolgáltatásfejlesztési projekt vezetője, amelynek célja a személyi asszisztencia hazai bevezetése.

**Fazekas Ágnes Sarolta** az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán, a Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetben tanársegéd, valamint a Társadalomtudományi Karán a Szociológia Doktori Iskola szociálpolitika doktori programjának doktorjelöltje. A doktori kutatási témája a fogyatékosággal élő személyek felsőoktatáshoz való hozzáférése és részvételének vizsgálata. Szociálpolitika mesterfokú diplomát szerzett az Eötvös Loránd Tudományegyetemen. Széleskörű tanulmányokkal és szakmai tapasztalattal rendelkezik az európai, a hazai szociálpolitika, oktatáspolitikai, fogyatékoságtudomány, ifjúsáspolitikai és nemzetközi mobilitás területén. Az EAIE ACCESS & Diversity szakmai munkacsoport elnöke.

**Goodley, Dan** a fogyatékoságtudomány és a pedagógia professzora a Sheffield Egyetemen.

Korábban a Leedsi Egyetemen és a Manchesteri Metropolitan Egyetemen oktatott. Számos könyve és cikke jelent meg a kritikai fogyatékoságtudomány témájában, többek között *Self-advocacy in the Lives of People with Learning Disabilities* (Open University Press, 2000), *Disability Studies* (Sage, 2011, első kiadás) és *Dis/ability Studies* (Routledge, 2014). A szerző Ruby és Rosa édesapja, lelkes szurkolója a Nottingham Forest futballcsapatnak, imádja a Beatlest, a The Libertinest és a Sleaford Modst.

**Horváthné Somogyi Ildikó** a Veszprém Megyei ÉFOÉSZ Közhasznú Egyesület elnöke, az ÉFOÉSZ alelnöke. *A támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata* c. kurzus oktatója, Iván Zoltán és Kalányos György partícipatív oktatók és kutatók segítője az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. Érdeklődési területe az intézményi-férőhely-kiváltás és a támogatott lakhatás.

**Ivanova Daniela** 30 éves. Újságíróként és énekesnőként tevékenykedik, mellette pedig Youtube-csatornát működtet az életéről, utazásairól. Imád világot látni, jelenleg épp Spanyolországban él. Egy genetikai eredetű betegséggel született („üvegcsont”), ebből kifolyólag ül kerekesszékekben.

**Iván Zoltán** a Veszprém Megyei ÉFOÉSZ Közhasznú Egyesület munkatársa, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának participatív oktatója és kutatója. Érdeklődési területe az intézményiférőhely-kiváltás és a támogatott lakhatás.

**Kalányos György** a Veszprém Megyei ÉFOÉSZ Közhasznú Egyesület munkatársa, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának participatív oktatója és kutatója. Érdeklődési területe az intézményiférőhely-kiváltás és a támogatott lakhatás.

**Oravecz Lizanka** (38) autizmus-tapasztalati szakértő, jelenleg informatikusként dolgozik, és az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának Autizmus Spektrum Pedagógiája szakirányú képzésén harmadéves. Emellett tudásformáló előadásokat tart országsszerte autizmus témakörben, valamint segít a hozzá forduló szülőknél, érintetteknek. 32 évesen kapott autizmus diagnózist. A Megismerhető Autizmus Generáció (MAG) – egy autistákból álló apró munkaközösség – társalapítójaként a modern (online és offline) lehetőségeket kihasználva, érthetően és közvetlen módon igyekszik segíteni az érdekvédelem ügyét többek között Youtube-csatornájukon ([youtube.com/autistavagyok](https://www.youtube.com/autistavagyok)) keresztül is. 2017-ben Magyar Antistigma-díjat kapott Orosz Ildikóval közösen megírt *Lizanka. Egy autista lány története a bezártságtól a teljes élet felé* című könyvéért.

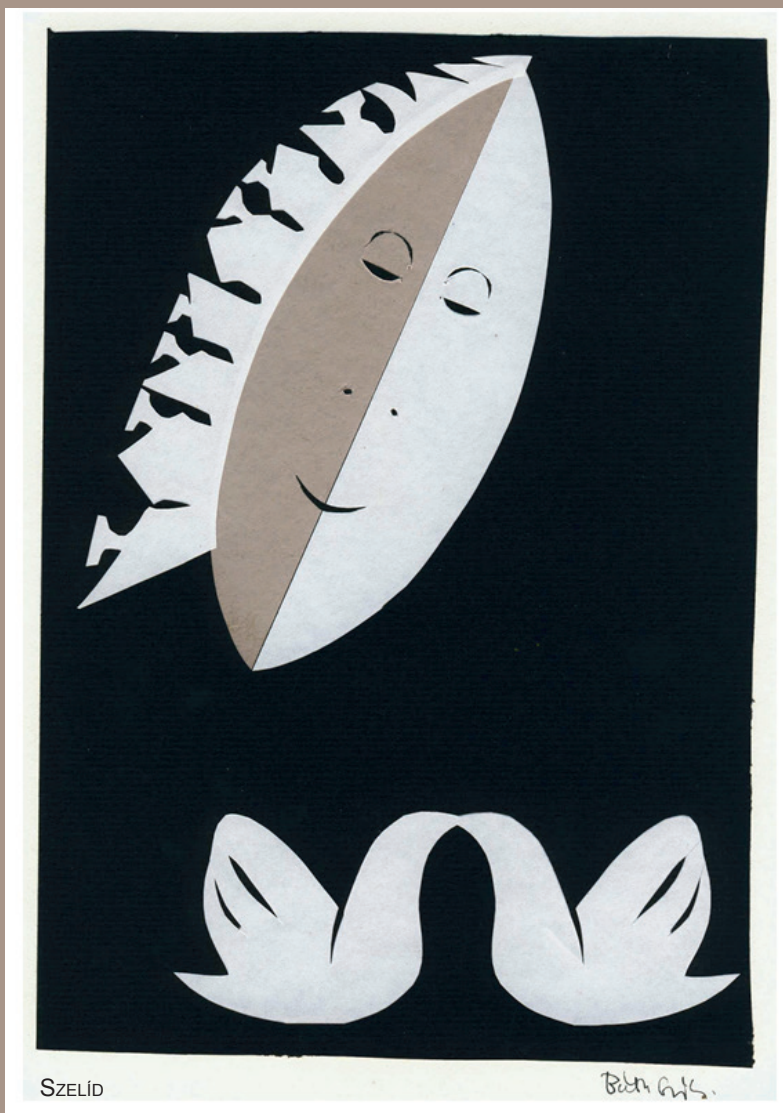
**Petri Gábor** a University of Kent Tizard Centre-ben (Anglia) doktorált 2019-ben, ahol az értelmi sérült és autista önértékesítő fogyatékos emberek mozgalmában elfoglalt helyét kutatta. Az elmúlt 20 évben több hazai és nemzetközi civil szervezetnél dolgozott. Publikációi az értelmi sérült és autista emberek társadalmi helyzete, az emberi jogok, fogyatékos emberek közösségi élete, poszt-szocialista fogyatékos-ság-politika és pszichiátriai ellátások témában jelentek meg magyarul és angolul.

**Sándor Anikó** egyetemi tanársegéd az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. Oktatási és kutatási területe a participatív oktatás és kutatás, valamint a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése.

**Surányi Csenge** pár hónapja töltötte be a 25. életévét. Jelenleg gyógypedagógiai hallgató hallássérültek pedagógiája és logopédia szakirányon, már a szakdolgozatát írja. Hobbijai a betűkhöz és az ételhez kapcsolhatók. Mostanában erősen foglalkoztatják a nőjogi kérdések, ezzel kapcsolatban aktivista tevékenységet is folytat.

**Szücs Marianna** PhD egyetemi adjunktus, az ELTE BGGYK oktatója 1984 óta. Végzettsége szerint szociológus, okleveles történelemtanár és német nyelvtanár. Kutatási témái az elmúlt időszakban: az elvált, egyedülálló apák és gyermekeik helyzete Magyarországon, a párkapcsolatok és a szülőség kérdései az intellektuális fogyatékos-sággal élő felnőttek vonatkozásában, valamint az ADHD-val küzdő gyermekek és szülők problémái. Jelenleg az ADHD-val diagnosztizált felnőttek társadalmi integrációját megnehezítő tényezők feltárásával foglalkozik. Oktatott kurzusai: Általános szociológia, Devianciaszociológia, Kisebbségsszociológia, A holokausz és áldozatai, valamint Idegen nyelvű szakszeminárium – német.

**Zagyi Emese** gyógypedagógus, jelenleg szomatopedagógusként dolgozik. Tudományos érdeklődése középpontjában a fogyatékos személyek önrendelkezése, önálló életvitele áll, különösen szexualitásuk támogatásának lehetőségei, kiemelve a szexuális asszisztenciát.



# ABSTRACTS

## STUDIES

DAN GOODLEY

### **Disability Studies An Interdisciplinary Introduction 2nd edition 9. Education. Challenging neoliberal-ableist education through critical pedagogy**

This chapter explores inclusive education – recognising that much of what happens in educational institutions might be framed as neoliberal-able education, and reveal some ways of challenging neoliberal-able education through critical pedagogy

ÁGNES SAROLTA FAZEKAS

### **Inclusive Design of the Teaching and Learning Environment of Higher Education**

The study focuses on the barriers of teaching and learning environment of higher education (learning organization, methodology) for people with disabilities. The study includes the most relevant definitions and provides a brief overview of the types of support provision. According to the international literature, the study showcases theories of (which is different in quality from the current national practice) the Inclusive Teaching and Learning Environment and highlights one educational model. This approach, design method aims to dismantle barriers. The essay provides a brief overview, a review of the connecting Hungarian discussions, literature. The novelty is to identify barriers in the teaching and learning environment for people with disabilities and introducing educational models that are not being known or hardly known in a domestic professional environment, discussions. The aim of the essay is to highlight new approaches to become known and discussed in a wider professional circle.

GÁBOR PETRI

### **Human rights and the disabled people's movement - A critical analysis**

The disabled people's movement has increasingly used the language of human rights. The adoption of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and consequent national laws have further enhanced this trend. Yet, we have little evidence to prove that human rights are widely accepted and used by disability advocates. Although human rights have been repeatedly criticised by leading disability

theorists and advocates, dialogue between promoters and critiques of human rights seems to be lacking.

The article provides a critical analysis of disability human rights, based on empirical data from two countries, the UK and Hungary. The analysis looks at how disability advocates see human rights instruments. Participants were people with solid experience in autism and learning disability advocacy, including professional advocates, parent-advocates and self-advocates on the autism spectrum and/or with a learning disability.

Results show that – consistently between the two countries – human rights are usually seen as vague and distant ideas that make minimal impact on everyday lives of disabled people. Most advocates rarely use human rights tools in their advocacy. Knowledge about human rights laws and instruments are low across all participant groups, in both countries.

The article asserts that disability advocacy goes well beyond what is seen to be human rights advocacy or advocacy for the implementation of the CRPD. The article also claims that current literature often seeks to understand the global disability movement by employing theoretical models designed to understand disability advocacy movements in Western Europe and North America. These models are not universal. The article calls for further research with renewed scope, into the history and the present state of the disability movement in Hungary and Eastern Europe.

The article is based on a doctoral research supported by the Tizard Scholarship, University of Kent.

ANIKÓ SÁNDOR, HORVÁTHNÉ ILDIKÓ SOMOGYI, ZOLTÁN IVÁN, GYÖRGY KALÁNYOS

### **Characteristics of supported living in light of participative research**

Our study is a participatory research carried out in cooperation between disabled and nondisabled people, based on the theoretical context of Disability Studies, the process of deinstitutionalization and the provision of community-based services. Research explores how people with intellectual disabilities and their supporters are experiencing the process of deinstitutionalization and supported living as a new form of service. Results of the focus group interviews have shown, that although the majority of people using community-based living arrangements, are under the oppressive legal framework of guardianship, they can still experience the self-determined adult lifestyle thanks to the service.

MARIANNA SZÜCS

### **The Most Imported Positive Values and Attitudes of Adults Diagnosed with ADHD, Based on Their Self-Representation**

The aim of the study is to present a subset of research titled „The impact of adult ADHD on the lives and social inclusion of affected individuals.” In accordance with the approach of the human rights model and one of the main principles of disability studies, the author reveals some of the thoughts and experiences of the interviewee-

es diagnosed with ADHD. The article focuses on what people in the research think about their differences and what they consider their valuable qualities? On the basis of the characteristics presented, the need to transform the perspective of the majority society is also formulated in the work.

EMESE ZAGYI, DÁNIEL CSÁNGÓ

### The Concept and Phenomenon of Sexual Assistance

The main motivation of this study is the lack of practice in sexual assistance in Hungary, which prompted us to explore and present through different concepts and practices. Hence, the aim of this study is the exploration and interpretation of the practices in sexual assistance and related concepts (facilitated sex, Surrogate Partner Therapy and social sexwork wich is a metaphrase of a hungarian expression) based on available literature. Our additional goals were to research connenctions and differences between terms, and show its practices in some foreign countries. Besides expressing the importance of the issue, we also wish to show the dilemmas, questions and difficulties in connection with the various forms of sexual assistance.



FEHÉR



GONDOS

Bátori



# TABLE OF CONTENTS

## DISABILITY & SOCIETY

---

2019/1

### STUDIES

DAN GOODLEY: 9. Education: Challenging Neoliberal-Ableist Education Through Critical Pedagogy (from Dan Goodley: <i>Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction</i> . 2nd Edition, 2017) .....	5
GÁBOR PETRI: Human rights and the disabled people's movement - A critical analysis .....	29
ÁGNES, SAROLTA FAZEKAS: Inclusive Design of the Teaching and Learning Environment of Higher Education .....	57
MARIANNA SZÜCS: The most important positive values and attitudes of adults diagnosed with ADHD, based on their self-representations. ....	76
ANIKÓ SÁNDOR, ILDIKÓ HORVÁTHNÉ SOMOGYI, ZOLTÁN IVÁN, GYÖRGY KALÁNYOS: Characteristics of supported living in light of participative research .....	90

### Pure Source

DANIELA IVANOVA: Living my childhood dream .....	115
LIZANKA ORAVECZ: Tattooed Girl .....	118
CSENGE SURÁNYI: Identical diagnosis with individual difficulties .....	121

### FORUM

EMESE ZAGYI, DÁNIEL CSÁNGÓ: The concept and phenomenon of sexual assistance .....	125
---	-----

### REVIEW

ANIKÓ SÁNDOR: „What seems peculiar to me in this is the multitude of things behind the fact that he is with us” - The life and death of the „Baby of Oldenburg” (07. 06. 1997. – 01. 04. 2019.) .....	145
---	-----

### ILLUSTRATIONS

EMÍLIA BÚTH – cutties and poems .....	155
---------------------------------------	-----

AUTHORS .....	157
---------------	-----

ABSTRACTS .....	160
-----------------	-----

